

# KUUROSOKEUDEN PSYKKISET JA SOSIAALISET SEURANNAISVAIKUTUKSET AIKUISIÄLLÄ

Tuija Västilä

Opinnäytetyö  
Marraskuu 2012

Kuntoutusohjauksen ja –suunnittelun koulutusohjelma  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU  
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijä(t) VÄSTILÄ, Tuija	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 06.11.2012
	Sivumäärä 98	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty ( X )
Työn nimi KUUROSOKEUDEN PSYKKISET JA SOSIAALISET SEURANNAISVAIKUTUKSET AIKUISIÄLLÄ		
Koulutusohjelma Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) SAARNI, Lea		
Toimeksiantaja(t) Suomen Kuurosokeat ry		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Kuurosokeus on harvinainen yhdistelmävamman, joka kuntoutusohjauksen näkökulmasta asettaa erityisiä haasteita työntekijälle. Kuntoutusprosessia suunniteltaessa ja ohjattaessa on kyettävä tunnistamaan niitä toimintarajoitteita, joita tämä kaksoisaistivamma kuurosokealle henkilölle aiheuttaa. Tunnistamisen kautta mahdollistuu oikea-aikainen ja sisällöltään kuurosokean tarpeisiin vastaava kuntoutumisen tukeminen.</p> <p>Opinnäytetyö on jatkoa Toisenlainen toimintaympäristö -projektissa (2009 – 2011) aloitetulle kuurosokeuden seurannaisvaikutusten kartoitustyölle. Opinnäytetyön tehtävänä oli tarkentaa psyykkisiä ja sosiaalisia seurannaisvaikutuksia sekä niihin vaikuttavia taustatekijöitä. Tavoitteena oli myös tarkastella niiden merkitystä kuntoutusohjaustyössä ja tuoda esiin kuntoutuksen ongelmakohtia tähän haasteelliseen erityisryhmään liittyen.</p> <p>Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena. Aineistoa kerättiin avoimella kyselylomakkeella ja teemahaastatteluilla yhteensä 14 kuulonäkövammaiselta. Analysointimenetelmänä käytettiin teemoitteluun perustuvaa sisällönanalyysia. Tutkimuksen tuloksista on nähtävissä, että kuulonäkövamma aiheuttaa lukuisia psyykkisiä ja sosiaalisia seurannaisvaikutuksia aikuisiällä. Vaikutukset ovat sekä suoria että välillisiä ulottuen monentasoisesti yksilöön ja hänen lähipiiriinsä. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että kuntoutusohjauksessa on erityisesti huomioitava kuulonäkövamma seurannaisvaikutusten ketjumaisuus biopsykososiaalisesta näkökulmasta. Toimintarajoitteiden yhteisvaikutus on enemmän kuin osiensa summa ja johtaa osallisuuden rajoittumiseen kaikilla elämänalueilla.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Kaksoisaistivamma, kuurosokeus, seurannaisvaikutus, psykososiaalinen		
Muut tiedot		



Author(s) VÄSTILÄ, Tuija	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 06112012
	Pages 98	Language Finnish
		Permission for web publication ( X )
Title THE PSYCHO-SOCIAL IMPACT OF DEAFBLINDNESS AT ADULT AGE		
Degree Programme The Degree Programme in Rehabilitation Counseling		
Tutor(s) SAARNI, Lea		
Assigned by The Finnish Deafblind Association		
<p>Abstract</p> <p>Deafblindness is a rare combination of disabilities which from the point of view of rehabilitation counseling produces special challenges to the worker. When planning and directing the rehabilitation process one has to recognize the functional restrictions that this dual sensory impairment causes to the person with deafblindness. This recognition makes it possible to support the kind of rehabilitation which meets the needs of the deafblind person as far as the timing and content are concerned.</p> <p>The bachelor's thesis is a continuation to the mapping work of the impact of deafblindness started in A different kind of functional environment -project (<i>Toisenlainen toimintaympäristö</i> -project 2009-2011). The aim of the bachelor's thesis was to specify the mental and social impact and the background factors influencing them. The purpose was also to study their significance in rehabilitation counseling and bring up the problems of rehabilitation concerning this challenging special group.</p> <p>The research was carried out as a qualitative study. The material was collected from 14 persons with deafblindness using an open questionnaire and theme interviews. The method used to analyse the material was content analysis based on different themes. The research results show that visual and hearing impairment causes numerous mental and social consequences at the adult age. The impact can be both direct and indirect and affect the individual and those close to him on several levels. As a result it can be stated that the chainlike quality of the impact of the visual and hearing impairment has to be taken into consideration in rehabilitation from the bio-psycho-social point of view. The joint effects of the functional restrictions are more than the sum of its parts and lead into participation restrictions in all sectors of life.</p>		
Keywords Dual sensory impairment, deafblindness, impact, psycho-social		
Miscellaneous		

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>3</b>
<b>2 OPINNÄYTETYÖN KÄSITTEELLINEN VIITEKEHYS.....</b>	<b>5</b>
<b>2.1 Kuurosokeus .....</b>	<b>5</b>
2.1.1 Syntymästään kuurosokeat.....	7
2.1.2 Kuurosokeutuvat.....	8
<b>2.2 Seurannaisvaikutukset .....</b>	<b>11</b>
<b>2.3 Kuurosokeuden yleiset seurannaisvaikutukset.....</b>	<b>12</b>
<b>2.4 Kuurosokeuden psyykkiset ja sosiaaliset seurannaisvaikutukset.....</b>	<b>14</b>
2.4.1 Psyykkiset ongelmat .....	14
2.4.2 Sosiaaliset ongelmat .....	19
<b>2.5 Kuulonäkövammaan kuntoutus.....</b>	<b>26</b>
<b>3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....</b>	<b>33</b>
<b>4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....</b>	<b>35</b>
<b>4.1 Tutkimuksen tausta ja toimeksiantaja .....</b>	<b>35</b>
<b>4.2 Tutkimuksen kohderyhmä .....</b>	<b>37</b>
<b>4.3 Laadullinen tutkimus.....</b>	<b>38</b>
<b>4.4 Puolistrukturoitu teemahaastattelu.....</b>	<b>39</b>
<b>4.5 Käytännön toteutus .....</b>	<b>41</b>
<b>4.6 Aineiston analysointi.....</b>	<b>43</b>
<b>5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET .....</b>	<b>46</b>
<b>5.1 Tuen saanti .....</b>	<b>46</b>
5.1.1 Tieto ja tuki diagnoosin saannin jälkeen.....	47
5.1.2 Tuki kuntoutumiseen .....	48
5.1.3 Lähiverkoston suhtautuminen kuulonäkövammaan .....	50
<b>5.2 Muutokset ja niihin sopeutuminen .....</b>	<b>52</b>
5.2.1 Ajatukset ja tunteet kuulonäkövammaan liittyen .....	52
5.2.2 Muutosten vaikutus elämään .....	54

5.2.3 Mahdollisuudet päättää omista asioista.....	56
5.2.4 Vertaistuki kuulonäkövammaan sopeutumisessa .....	58
5.2.5 Tulevaisuudennäkymät .....	60
<b>5.3 Identiteetti .....</b>	<b>61</b>
<b>5.4 Yhteiskunta.....</b>	<b>63</b>
5.4.1 Yhteiskunnan palveluiden riittävyys ja kehittäminen .....	64
5.4.2 Neuvot kuurosokeusalan työntekijöille .....	66
<b>5.5 Luopuminen ja sopeutuminen .....</b>	<b>68</b>
5.5.1 Luopuminen .....	68
5.5.2 Sopeutuminen.....	71
<b>6 POHDINTA.....</b>	<b>73</b>
6.1 Tulosten tarkastelua .....	73
6.2 Opinnäytetyön luotettavuus .....	80
6.3 Opinnäytetyön eettisyys .....	86
<b>LÄHTEET.....</b>	<b>90</b>
<b>LIITTEET .....</b>	<b>92</b>
Liite 1. Lupa haastattelujen käyttämiseen .....	92
Liite 2. Tiedote opinnäytetyöstä .....	93
Liite 3. Suostumuslomake .....	94
Liite 4. Kyselylomake .....	95
Liite 5. Esimerkkitaulukko haastattelun teemoittelusta .....	97
Liite 6. Haastateltujen taustatiedot .....	99

# 1 JOHDANTO

Kuntoutusohjaajan työkentän asiakkaita ovat henkilöt, joiden toimintakyky on eriasteisesti alentunut tai olemassa on uhka sen alenemisesta tulevaisuudessa. Valtioneuvoston kuntoutusselonteon (Kuntoutusselonteko 2002, 19) näkemyksen mukaan yhtenä kuntoutuksen erityishaasteena ovat eri-ikäiset vaikeavammaiset, joiden osuus ei tule lähitulevaisuudessa pienenemään. Tähän vaikeavammaisuuden kriteerit täyttävään ryhmään voidaan katsoa kuuluvaksi myös kuurosokeat.

Kuurosokeus on harvinainen yhdistelmävamman, joka jää juuri harvinaisuutensa vuoksi usein tunnistamatta. Sen vaikutukset yksilön selviytymiseen ovat merkittävät, ja tästä syystä onkin tärkeää tunnistaa tämä vamma mahdollisimman varhain sekä tunnustaa se omaksi erityiseksi toimintarajoitteekseen. Palvelurakenteemme edellyttää usein kuurosokeuden diagnostisointia lääkinnälliseen kuntoutukseen pääsemiseksi sekä oikeanlaisen ohjauksen, palvelujen ja apuvälineiden saamiseksi. Mahdollisimman varhain aloitettu kuntoutus mahdollistaakin vielä jäljellä olevien aistien hyödyntämistä omassa kuntoutumisprosessissa. (Suomen Kuurosokeat n.d.)

Kuulonäkövammakuntoutuksessa ei kuitenkaan ole kyse ainoastaan aistien kuntouttamisesta tai niiden toimintojen kompensoimisesta olemassa olevin keinoin. Rissasen, Kallanrannan & Suikkasen (2008, 647) mukaan kuntoutuksella tähdätään lisäksi ihmisen elämänhallinnan parantamiseen tilanteissa, joissa päivittäisen selviytymisen ja sosiaalisen integraation mahdollisuus ovat uhattuina tai heikentyneet. Kuntoutuksen keinoin voidaan lisätä koko väestön työ- ja toimintakykyä, sekä yksilön voimavaroja elämänhallintaa silmälläpitä-

en (Kuntoutusselonteko 2002, 3). Näiden lisäksi kuntoutukseen luetaan kuuluvaksi myös ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien parantaminen. (Rissanen ym. 2008, 647.)

Kuulonäkövammaan yhdistelmä aiheuttaa suuria ongelmia arjen sujumiseen monentasoisesti. Se vaikeuttaa erityisesti kommunikaatiota, orientoitumista ja tiedonhankintaa. (Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä 2011, 41.) Kuurosokean henkilön suoriutuminen ja täysi osallistuminen yhteiskuntaan edellyttääkin yhteiskunnalta tukea erityispalveluihin, ympäristön mukauttamiseen sekä teknisten apuvälineiden saamiseen. (Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä 2011, 9.)

Opinnäytetyöni käynnistyi työskennellessäni Toisenlainen toimintaympäristö –projektissa, jossa muun muassa selvitettiin toimintakykyä rajoittavia tekijöitä erityisesti puutteellisen psykososiaalisen tuen seurauksena. Nämä tekijät ovat haaste myös kuntoutusohjauksen näkökulmasta. Huolimatta lukumääräisesti pienestä kuulonäkövammaisten kuntoutettavien ryhmästä onkin hyvä huomioida, että ryhmään kuuluvat tarvitsevat usein monimuotoista, pitkään jatkuvaa kuntoutusta (Rissanen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 339). Kuurosokean yhteiskunnassa selviytymisen edellytyksenä on erilaisten ratkaisuvaihtoehtojen suunnittelemisen yhteistyössä (Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä 2011, 9), ja tässä yhteistyössä voidaan hyödyntää myös kuntoutuksen suunnittelun ja ohjauksen ammattilaista, kuntoutusohjaajaa.

## 2 OPINNÄYTETYÖN KÄSITTEELLINEN VIITEKEHYS

### 2.1 Kuurosokeus

Suomessa arvioidaan olevan n. 800 kuulonäkövammaista. Tähän lukuun on laskettu ainoastaan vaikeat yhdistelmävammat, ja näistä henkilöistä alle 18-vuotiaita on n. 10 %. Iäkkäämpiä, yli 65-vuotiaita kuulonäkövammaisia on suomalaisen selvityksen mukaan maassamme 718/100 000:ta asukasta kohden. Vastaavien lukujen vaihteluväli muualla maailmassa on 120–930/100 000. (Rissanen ym. 2008, 339.) Kuulonäkövamma on yhdistelmävammana yleisin kaksoisaistivamma (Möller 2008, 25).

Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä (2011) pohjautuu ICF-luokitukseen (Johansson, Edberg & Nylander 2010, 9). Määritelmän mukaan kuurosokeus on erityinen toimintarajoite, vaikea-asteinen kuulon ja näön toimintarajoitteiden yhdistelmä. Henkilön ei tarvitse kuitenkaan olla täysin kuuro ja sokea ollakseen kuurosokea, vaan näiden vammojen aste ja vaikeus vaihtelevat. (Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä 2011, 9, 41.) Kuurosokeiden ryhmään kuuluvat ovatkin vain harvoin täysin kuuroja ja sokeita.

Valtaosa kuurosokeiden ryhmään kuuluvista näkee tai kuulee vähän, tai sekä näkee että kuulee jonkin verran (Pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä 2011, 41). Suurimmalla osalla on lievä tai keskivaikea kuulon ja näön alenema. Tätä yhdistelmävammaa esiintyy erityisesti ikääntymisen seurauksena kuurosokeutuneilla. (Brabyn, Schneck, Haegerstrom-Portnoy & Lott 2007, 222.) Yhdistelmään voidaan laskea kuuluvaksi henkilöt, jotka ovat siis kuuroja/huonokuuloisia ja sokeita/ näkövammaisia (Brennan & Bally 2007, 281).

Kuurosokeudesta puhuttaessa käytetään usein myös käsitettä kaksoisaistivamma, joksi voidaan Brennanin ja Ballyn (2007, 281) näkemyksen mukaan määritellä kaikki huomattavaa toiminnallista haittaa aiheuttavat kuulon ja



näön vaurioitumisen yhdistelmät. Somerkivi (2000) toteaa kuitenkin toiminnallisen haitan olevan yksilösidonnaista ja riippuu näkövammaisilla monista eri tekijöistä, sillä näön tilanne saattaa samalla henkilöllä vaihdella vuodenajan, valaistuksen, terveydentilan muutosten tai väsymyksen asteen mukaan (Somerkivi 2000, 203). Vastaavasti myös kuulovammaisilla voidaan todeta vamman toiminnallisen haitan vaihtelua, mihin voivat vaikuttaa mm. ympäristöstä kuuluvat, orientoitumista häittäävät hälyäänet tai kuulolaitteen optimaalista käyttöä häittäävät tekniset ongelmat.

Kuurosokeuden syistä tunnetaan nykyään yli 70 erilaista (Causes of deaf-blindness 2012). Käsitteenä kuurosokeus voidaan jakaa kolmeen alaluokkaan vammojen ajallisen ilmaantumisen perusteella. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat synnynnäisesti kuurosokeat sekä henkilöt, joilla on jo varhain syntymän jälkeen havaittu kuulonäkövamma. Toiseen ryhmään voidaan puolestaan laskea kuuluvaksi henkilöt, joilla on joko synnynnäisesti tai varhain syntymän jälkeen todettu ensin vaurio joko kuulossa tai näössä, mutta toisen aistin vaurio kehittyy vähitellen. (Brennan & Bally 2007, 281.) Tällainen on esim. Usherin syndrooma, joka on etenevä, yleensä aikuisiällä kuurosokeuteen johtava kuulonäkövamma.

Kolmanteen ja samalla laajimpaan ryhmään kuuluvat ne, joilla kuulon ja näön heikkeneminen tapahtuu ikääntymisen myötä ja on yhteydessä iän ja/tai ikääntymisen mukanaan tuomiin aistielinten muutoksiin. Näitä ovat esim. presbyakuusi (ikähuonokuuloisuus) ja makuladegeneraatio (silmänpohjan ikärappeuma). (Brennan & Bally 2007, 281.) Nämä muutokset liittyvät ikääntymiseen liittyvään kehon yleiseen rappeutumiseen. Myös erilaiset elämän aikaiset tapahtumat, kuten traumat, infektiot, virukset ja kasvaimet voivat aiheuttaa kuulon ja näön menetyksen. (Möller 2005, 166.)

### 2.1.1 Syntymästään kuurosokeat

Synnyynnäinen kuurosokeus on hyvin harvinaista, sen esiintyvyys on 1/10 000 (Möller 2008, 25). Pohjoismaisen kuurosokeuden määritelmän (2011, 16–17) mukaan heidät voidaan jakaa neljään ryhmään:

1. Henkilöt, jotka ovat täysin kuuroja ja täysin sokeita
2. Henkilöt, jotka ovat sokeita ja joilla on jäljellä kuuloaistin toimintoja
3. Henkilöt, jotka ovat kuuroja ja joilla on jäljellä näköaistin toimintoja
4. Henkilöt, joilla on jäljellä sekä näkö- että kuuloaistin toimintoja.

Synnyynnäinen kuurosokeus voidaan määritellä aistivamman vaikeusasteen ja esiintymismuodon lisäksi myös suhteessa kielen kehitykseen ja oppimiseen. Näön ja kuulon menetyksen tapahtuessa ennen kielellistä kehitystä käytetään henkilöstä nimitystä syntymästään kuurosokea. (Möller 2005, 166.) Jaottelua voidaan tarkentaa edellä mainittuun viitaten kielellisen historian perusteella, jolloin henkilöt jaetaan kahteen ryhmään kommunikaatiotavan perusteella. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat aistijäänteiden avulla kommunikaation eli viittomakielen ja/tai puheen oppineet. Toiseen ryhmään sijoittuvat henkilöt, joiden kommunikaation oppiminen luonnollista tietä on erityisen vaikeaa neurologisten tai muiden vammojen ja sairauksien vuoksi. (Suomen Kuurosokeat n.d.)

Yksi yleisimmistä synnyynnäisen kuurosokeuden syistä on CHARGE-oireyhtymä. Termillä tarkoitetaan samanaikaisesti esiintyvää synnyynnäistä oirekokonaisuutta, jonka perussyö on tuntematon. Termi muodostuu englanninkielisistä sanoista Coloboma, Heart defect, Artresia chonae, Retarded growth and development, Genital hypoplasia ja Ear anomalies/deafness. (CHARGE-oireyhtymä 2009.) Suomenkieliset vastineet ovat: silmän rakenteen (mm. verkkokalvo tai iiris) puutosalue, sydänvika, nenänieluaukon ahtaus tai tukkeuma, kehitysviive, sukupuolielinten poikkeavuus sekä korvan rakenne-

poikkeavuus ja kuulovammaisuus. Oireyhtymän esiintyvyys on noin 1/10 000. Suomessa syntyy näin ollen 5-6 CHARGE-lastä joka vuosi, joskin CHARGE-henkilöiden tarkkaa lukumäärää maassamme ei tiedetä. Diagnosoidut henkilöitä on kuitenkin useita kymmeniä. (CHARGE-oireyhtymä 2009.)

Syntymästään kuurosokeiden aistipuutokset ja niihin liittyvät muut vammat ovat hyvin erilaisia ja myös vaikeusasteeltaan eriasteisia. Oheisvammoina saattaa esiintyä esimerkiksi sellaisia neurologisia vammoja ja sairauksia, joista seuraa liikunta- tai kehitysvamma. Synnytyksen kuurosokeuden aiheuttajia tunnetaan useita, mm. raskaudenaikaiset häiriöt tai infektiot, synnytykseen liittyvät ongelmat, keskosuus tai kromosomihäiriöt. Kuurosokeuden syytä ei kuitenkaan aina kyetä tunnistamaan perusteellisista tutkimuksista huolimatta. (Suomen Kuurosokeat n.d.)

### **2.1.2 Kuurosokeutuvat**

#### **Ikääntymiseen liittyvä kuurosokeutuminen**

Kuurosokeutumisen yleisin syy on ikääntymiseen liittyvän kuulon heikkenemisen (presbyakuusi) ja verkkokalvon ikärappeuman (makuladegeneraatio) yhdistelmä. Kuulon ongelmat ovat hyvin yleisiä vanhuksilla, ja Pohjoismaissa arvioidaankin noin puolella kaikista yli 75-vuotiaista olevan ongelmia aiheuttava kuulonalenema. (Suomen Kuurosokeat n.d.)

Kuulon heikkenemiseen iän myötä vaikuttavat useat eri tekijät, joista tärkein syy on hermosolujen ja hermoratojen sisäinen, biologisesti rajoittunut elinaika, mikä tarkoittaa solujen vähenemistä henkilön ikääntyessä. (Suomen Kuurosokeat n.d.) Solut saattavat myös vahingoittua kykenemättä enää korjaamaan itseään. Sama ilmiö voidaan havaita myös näön heikentymiseen liittyen verkkokalvon solujen alkaessa hajota. (Causes of deafblindness 2012.)

Ikääntymiseen liittyvä kuulonäkövamma etenee kuitenkin yksilöllisesti. Muutokset näössä ja kuulossa voivat tapahtua nopeasti, mutta siihen liittyvät toimintakyvyn muutokset vähitellen. Kaikkia näkö- ja kuulo-ongelmaisia vanhuksia ei tunnistetakaan edes vanhustenhoidon piirissä. Aistivamma saattaa jäädä huomaamatta tai se sekoitetaan toisentyypisiin muutoksiin, kuten dementiaan. Myös kuurosokeudesta seuraavat kommunikaatio-ongelmat käsitellään helposti virheellisesti henkisistä puutteista tai itse ikääntymisprosessista johtuviksi. (Suomen Kuurosokeat n.d.)

Ikääntymistä seuraavat kognitiiviset ongelmat, kuten lyhytkestoisen muistin heikkeneminen, saattavat heikentää ikääntyneen kuulovammaisen mahdollisuuksia kuulla ja ymmärtää puhetta, ja kuunteleminen muuttuu raskaammaksi. Ongelmat kasvavat, kun mahdollisuus käyttää näköaistia kommunikaation tukena katoaa tai heikkenee. (Suomen Kuurosokeat n.d.)

### **Usherin syndrooma**

Lukuisat eri geneettiset häiriöt voivat aiheuttaa kuulon ja näön yhteismenetyksen, yleisimpänä näistä Usherin syndrooma (Möller 2005, 166), joka on nuorten kuurosokeutumisen selvästi yleisin yksittäinen syy. Kyseessä on peittyvästi perinnöllinen sairaus, joka ilmenee verkkokalvoja vähitellen tuhoavan silmäsairauden, Retinitis pigmentosa (RP), sekä kuulovamman yhdistelmänä. Kuulovamma on sensorineuraalinen eli sisäkorvan muutoksista johtuva, ja voi vaihdella lievästä kuulonalenemasta aina kuurouteen saakka. (Suomen Kuurosokeat n.d.)

Usherin oireyhtymä jaetaan kuulovamman vaikeusasteen mukaan kolmeen tyyppiin: Usher I, II ja III. Oireyhtymän kaikkien kolmen tyypin ilmenevyys on Pohjois-Euroopassa 3,5–6,2/100 000 henkilöä, joskin uudempien tutkimusten mukaan luku saattaa olla myös suurempi. (Suomen Kuurosokeat n.d.)

*Usher 1* –ryhmään kuuluvien kuulovamma on synnynnäisesti vaikea-asteinen, ja tasapainoelimen toiminta on häiriintynyt. Leikki-iässä havaitaan yleensä

ongelmia hämäränäössä, ja näkö heikkenee vähitellen lapsen ja nuoren kasva-  
essa. Näkövamman eteneminen johtaa yleensä sokeuteen 25 – 40-vuotiaana.  
*Usher 2* –ryhmässä useimmiten leikki- tai kouluiässä havaittava kuulovamma  
on lievempi. Silmän verkkokalvomuutokset todetaan niin ikään usein jo en-  
nen kouluikää, mikäli niitä osataan epäillä. *Usher 3* on yleisin Usher-tyyppi  
Suomessa. Ryhmään kuuluvien henkilöiden kuulovamman aste vaihtelee, ja  
kuulo heikkenee yksilöllisesti eri-ikäisenä. Verkkokalvomuutokset ovat löy-  
dettävissä jo ennen kouluikää, lisäksi tasapainoelimen toiminta voi olla hei-  
kentynyttä. (Suomen Kuurosokeat n.d.)

### **Muita syitä kuurosokeutumiseen**

Kuurosokeutuminen voi olla myös seurausta useista muista syistä, kuten har-  
vinaisista oireyhtymistä, infektiotaudeista sekä eri vammojen ja/ tai sairauksi-  
en satunnaisesta yhdistelmästä. Tällaisia ovat esim. oireyhtymistä Down, FAS,  
Pallister-Killian, Stickler, Prader-Willi, Waardenburg. Diagnooseja, jotka aihe-  
uttavat tai joihin saattaa liittyä kuulonäkövamma ovat esim. hydro- ja mikro-  
kefalia, meningiitti, synnynnäinen toksoplasmoosi ja aivohalvaus. (Suomen  
Kuurosokeat n.d.)

Yksittäisistä sairauksista näön menetyksen voivat aiheuttaa esim. diabetes tai  
silmänpainetauti (Causes of deafblindness 2012). Erilaiset näköhermon ja nä-  
köratojen viat, kuten synnytykseen tai sen jälkeiseen vaikeaan sairauteen liit-  
tyvä hermovaurio, perinnöllinen näköhermon surkastuma, muihin sairauksiin  
(mm. MS-tauti, aivokasvaimet, aivoverenvuodot) liittyvä häiriö tai pään  
vammat voivat aiheuttaa näön menetyksen. (Näköhermon ja näköratojen viat  
2012.)

Kuulon heikentymistä aiheuttava tärkein ulkoinen tekijä on melu. Muita kuu-  
loa heikentäviä vaaratekijöitä ovat kohonnut verenpaine, diabetes, tupakointi,  
särkylääkkeiden käyttö, kohonnut kolesteroliarvo, perinnöllinen taipumus ja  
orgaanisten liuottimien käyttö meluun yhdistettynä. Myös erilaiset sairaudet

(mm. Ménièresin tauti, aivokalvontulehduksen jälkitila, kuulohermokasvain) ja meluvammat (mm. ampumavamma) voivat aiheuttaa kuulon heikkenemistä. (Kuulovammat 2005.)

## 2.2 Seurannaisvaikutukset

Kuurosokeat ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, ja siksi myös seurannaisvaikutukset tulevat esiin eri tavoin. Seurannaisvaikutukset riippuvat useasta eri tekijästä, kuten elämänvaiheesta, jolloin kuulonäkövamma on ylipäättään kehittynyt sekä kuulon ja näön aleneman vaikeusasteesta. Vaikutusta on lisäksi sillä, kumpi aisteista on heikentynyt ensin. (Göransson 2003, 5.) Seurannaisvaikutuksia ei voida kuitenkaan suoraviivaisesti ja universaalisti ennustaa vaurion perusteella. Henkilö saattaa selvitä tilanteista, joiden periaatteessa voitaisiin ajatella aiheuttavan toiminnanvajavuutta tai sosiaalista haittaa. (Somerkiivi 2000, 89.)

Möllerin (2008) mukaan kuurosokeaa ihmistä ja kuurosokeuden seurannaisvaikutuksia tulee tarkastella biopsykososiaalisena kokonaisuutena myös seurannaisvaikutusten näkökulmasta. Aistien eriasteinen toimimattomuus rajoittaa jo alun alkaen aistihavaintojen tekemistä, ICF- viitekehyksessä voidaan siis lähtökohtaisesti todeta ongelmia ruumiinrakenteessa ja ruumiintoiminnoissa näkö- ja kuulosignaalien kulun aivoihin ollessa estettyjä. Aistien toimivuus on kuitenkin edellytys kognitiiviselle prosessoinnille. Havaintomahdollisuuksien rajoittuessa kapeutuu mahdollisuus saada tietoa ympäristöstä, mikä puolestaan estää sosiaalista osallisuutta. Vasta informaation saannin puutteen korjaaminen yksilölle sopivan kommunikaatitavan avulla helpottaa tilannetta mahdollistaen osallisuuden. (Möller 2005, 184; Möller 2008, 63 – 64, 81.)

## 2.3 Kuurosokeuden yleiset seurannaisvaikutukset

Krooniset sairaudet ovat ylipäättään uhka henkiselle hyvinvoinnille. Esimerkiksi masennuksen esiintyvyys väestön keskuudessa kroonista sairautta sairastavilla on 12,5–25%. Samankaltaisia lukemia on saatu tutkittaessa yli 65-vuotiaita näkövammaisia, joista yhdellä viidesosalla diagnosoitiin depressio, mikä oli noin kaksi kertaa enemmän verrattuna normaalin näkökyvyn omaavaan verrokkiväestöön. (Nyman, Gosney & Victor 2010, 176.)

Näön tilanne korreloi suoraan elämänlaatuun. Tutkimuksissa on todettu, että elämänlaadun hyväksi kokevien määrä erinomaisesti näkevien joukossa on vajaat 65 %, kun vastaava luku heikkonäköisten ja sokeiden keskuudessa on noin 35 %. (Nyman ym. 2010, 187.) Yksilön selviytymiseen vaikuttaakin olennaisesti se, miten mielekkääksi, ymmärrettäväksi ja hallittavaksi hän elämänsä kokee (Somerkiivi 2000, 114). Kuotola (1985) puolestaan korostaa toiminnan merkitystä selviytymisessä. Pelkkä oleminen ei ole ihmiselle riittävää, vaan kokemus elämisen mielekkyydestä muodostuu subjektin toiminnan kautta. Mielekkään toiminnan jatkuminen vammautumisen jälkeen onkin erittäin tärkeää. (Somerkiivi 2000, 119.)

Mikä tahansa merkittävä menetys yksilön elämässä aiheuttaa surua ja murhetta, mutta sen kokemuksen laajuus on yhteydessä sen merkitykseen kyseiselle ihmiselle. Kahden aistin menettäneillä on kuitenkin todettu olevan suurempi riski kriisiytyä verrattuna yhden aistin menettäneisiin lisääntyneiden ja kumuloituneiden stressitekijöiden vuoksi. (Brennan & Bally 2007, 285.) Kuulo- ja näkövamman yhdistelmällä onkin vaikutus ihmisen koko elämäntilanteeseen (Möller 2005, 165).

Myöhemmin elämän aikana saatua yhdistelmävammaa saatetaan virheellisesti pitää vähemmän ongelmallisena verrattuna synnynnäiseen tai varhaislapsuudessa syntyneeseen vammaan, vaikka tilanne saattaa olla päinvastoin.

Toisen aistin vaurioituessa ensin käytetään jäljelle jäänyttä aistia menetetyin kompensoimiseen. Tämän jäljelle jääneen aistin myöhemmin heikentyessä vo uusien toimintatapojen oppiminen olla hyvin vaikeaa. Näin on erityisesti silloin, kun jäljelle jääneen aistin vaurio on hyvin nopeasti kehittyvä. (Rissanen ym. 2008, 340.)

Yhdistelmävammoissa keskeisiä ongelmakohtia ovat kommunikaatioon, informaation saantiin ja liikkumiseen liittyvät tilanteet, sillä molempia aisteja käytetään näissä toiminnoissa. Toiminnanvaja us samanaikaisesti kuulossa ja näössä ei mahdollista kompensatiota terveen tai paremman aistin avulla. Iäkkäällä kuulonäkövammaisella nämä ongelmat ovat usein korostuneita, sillä he eivät kovinkaan helposti opi uusia toimintatapoja tilanteessa, jossa kompen saatio toisen aistin avulla ei onnistu. Lisäksi yleissairaudet, lääkitykset ja muutokset kognitiivisissa toiminnoissa voimistavat aistivikojen aiheuttamia haittoja. (Rissanen ym. 2008, 340.)

Toiminnanvajauksella on siis suuri merkitys yksilön selviytymiseen useilla elämäna lueilla. Brennan ja Bally (2007) toteavatkin kuulon ja näön samanaikaisen menettämisen heikentävän esimerkiksi myöhemmällä aikuisiällä kykyä suoriutua sekä henkilökohtaisista että IADL-toiminnoista. Nämä suoritukset vievät myös enemmän aikaa. Kommunikoinnin ja arkielämän toimintojen vaarantuessa aistien menetyksen myötä lisäksi vahvistuvat menetykseen liittyvät erilaiset reaktiot, kuten kieltäminen, viha, luopuminen, syyllisyys, masennus ja hyväksyminen (Mts. 285.)

Nymanin ja muiden (2010, 187) 37:ää näkövammaista aikuista koskeneessa tutkimuksessa todettiin mielenterveyteen ja sosiaaliseen toimintakykyyn liittyvien vertailuarvojen olevan keskimääräistä alempia. Tiedossa ei kuitenkaan ollut tarkkoja lukemia keskiarvojen alituksesta. Joka tapauksessa löydöksenä todettiin hyvinvoinnin ja mielenterveyden korreloivan sellaisiin aktiviteetteihin, jotka ovat oleellisia itsenäisen elämän toteuttamisessa.



## 2.4 Kuurosokeuden psyykkiset ja sosiaaliset seurannaisvaikutukset

### 2.4.1 Psyykkiset ongelmat

#### Diagnoosin saannin jälkeinen tuki

Somerkiven (2000) mukaan useat näkövammaisia koskevat tutkimukset ovat tuoneet esiin sen tosiasian, ettei tuen saantiin läheskään aina olla tyytyväisiä. Tutkimustulokset tuen saannin kokemisesta riittäväksi diagnoosin saantiin nähden ovat hyvin vaihtelevia, vaihteluvälin ollessa jopa 10- 70 %. (Somerkivi 2000, 78.)

Diagnoosia ei läheskään aina anneta tavalla, joka tukisi henkilön selviytymistä. Somerkiven (2000, 91–92) tutkimuksessa puolet haastatelluista mainitsi lääkärin vain ”sanoa paukauttaneen päin naamaa” diagnoosin. Diagnoosin saannin yhteydessä ei koettu myöskään saadun riittävästi tietoa itse sairauden tai vamman laadusta, mikä olisi kuitenkin erittäin tärkeä tieto paitsi tilanteeseen sopeutumisen myös kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen näkökulmasta. Brabyn ja muut (2007, 225) toteavatkin, että ainoastaan analysoimalla esimerkiksi näönalenenman tyyppi tarkoin saavutetaan parempi ymmärrys sen vaikutuksesta yksilön toimintaan. Conyersin (1992) tutkimuksen mukaan 10 % enintään kaksi vuotta aikaisemmin näkövammautuneista kertoi kuitenkin jääneensä täysin vaille selvitystä näön tilanteestaan, ja lähes yhden kolmasosa koki jääneensä ilman riittävää tietoa diagnoosistaan. (Somerkivi 2000, 91–92.)

Toisaalta diagnoosi on toisinaan henkilölle itselleen asetettu jo lasuusiässä, mutta vanhemmat ovat päättäneet olla kertomatta asiasta tarkemmin vielä tässä ikävaiheessa. Göranssonin (2003, 18–19) Skånen alueella asuvien kuu-

rosokeiden elämäntilannetta kartoittavassa esitutkimuksessa todettiin osan vanhemmista kertoneen diagnoosista vasta aikuisuuden kynnyksellä suojelukseen lastaan tältä tiedolta. Huolimatta siitä, että henkilöt olivat usein itse jo havainneet puutteita näössä ja kuulossa, he saivat informaation omasta näkökulmastaan katsoen liian myöhään. Saatu tieto koettiin tuolloin hyvin musertavaksi, sillä moni oli jo ehtinyt laatia suunnitelmia elämänsä varalle kaiken kuitenkin äkisti romahtaessa saadun tiedon jälkeen.

Somerkivi on maininnut diagnoosin saannin yhteydessä esiintyvistä puutteellisesta tiedonsaannista olemassa oleviin hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksiin liittyen. (Somerkivi 2000, 91–92.) Nymanin ja muiden (2010) tutkimuksessa mainittiinkin ainoastaan yhdelle viidesosalle näkövammaisista tarjotun mahdollisuutta kuntoutukseen tai tukeen diagnoosin todennuttua. (Nyman ym. 2010, 188.) Alkuvaiheessa olisi kuitenkin erityisen tärkeää saada riittävästi ja oikeaa informaatiota sairauden kulusta, jotta tulevaisuuden aiheuttama epävarmuus ja pelko saataisiin hallintaan. Se on tärkeä hetki myös kuntoutumisen kannalta. Huomiota tulisikin kiinnittää siihen, että diagnoosille luotaisiin sopeutumista ja tulevaisuuteen suuntautumista edistäviä merkityksiä, sillä käsitystä nykytilanteesta voidaan muuttaa valoisammaksi myönteisten tulevaisuudenvisioiden avulla. (Somerkivi 2000, 91–92.)

Nymanin ja muiden (2010, 188) tutkimuksista kävivät ilmi myös henkisen tuen saannin ongelmat diagnoosin nimeämisen jälkeen: vastikään näkövamma-diagnoosin saaneet etsivät erityisesti juuri henkistä tukea sitä useinkaan saamatta. Tieto on oleellinen sikäli, etteivät tukea tarvitsevat olleet sitä enää myöhemmässä vaiheessa etsineet, eikä sitä myöskään ollut heille jatkossa tarjottu. Göranssonin (2003, 17) haastattelemat kuurosokeat toivat myös osaltaan esiin puutteita tuen saantiin liittyen, sillä haastatelluista kenellekään ei terveydenhuollossa ollut tarjottu tunnetukea diagnoosin saannin yhteydessä. Tukea olisivat kaivanneet kuurosokeiden lisäksi heidän omaisensa.

Itse diagnoosin saantiin reagoitiin Minerin (2008) tutkimuksen mukaan kahdella tavalla. Toiset reagoivat alkamalla välittömästi tehdä muutoksia elämänsä, mikä saattoi johtua siitä, ettei tieto tullut heille välttämättä yllätyksenä heikentyneen kuulon ja näön aiheuttaessa jo ongelmia arkielämässä. Toiseen ryhmään kuuluvat sen sijaan jatkoivat elämäänsä entiseen tapaan diagnoosista huolimatta jopa siihen asti, että joutuivat autoa ajaessaan vakavaan onnettomuuteen. Vasta tämän jälkeen he ymmärsivät kuulonäkövammansa vakavuuden. (Mts. 16.)

### **Identiteetin muodostuminen**

Diagnoosin saanti on oleellista kuurosokean identiteetin muodostumisen kannalta. Sen saaminen ei tosin ole se varsinainen hetki, jolloin käsitys ja identiteetti itsestä kuurosokeana muodostuvat, mutta se toimii kuitenkin käännekohtana tuolloin alkavalle kuurosokeaksi identifioitumisen prosessille. Edellytyksenä tälle on mahdollisuus olla yhteydessä muihin kuurosokeisiin. (Miner 2008, 15.) Minerin (2008, 15–16) kuurosokeutuneiden identiteettiä koskeva haastattelututkimus toikin monella tapaa esiin muiden kuurosokeiden tapaamisen merkityksen osana uudenlaisen identiteetin muodostumista. Kertoessaan kokemistaan menetyksistä ja masennustiloista diagnoosin saamisen jälkeen haastatellut mainitsivat nimenomaan muiden kuurosokeiden auttaneen niistä selviytymisessä. Saatu sosiaalinen tuki onkin keskeistä paitsi identiteetin muodostumisessa myös kriisitilanteissa selviytymisessä ja muutokseen sopeutumisessa (Tölle 2011, 14).

Identiteetin muodostumisprosessissa tärkeänä voidaan pitää oikean diagnoosin saamista, joka Somerkiven (2000) mukaan voi olla monelle käännteentekevä ja vapauttava kohta elämässä. Henkilö on ennen sitä saattanut kokea epämiellyttäviä oireensa, kuten päänsäryn, kömpelyyden, näkövirheet tai huonomuistisuuden erheellisesti vain osaksi persoonallisuuttaan. Vasta sairauden toteaminen ja tieto sen luonteesta selittävätkin montaa tapahtumaa, sillä usein henkilöillä on ollut esimerkiksi heikkonäköisyydestä johtuvia ongelmia jo lap-

sesta saakka. Ilman lääketieteellisesti tunnustettua vaivaa henkilön lähipiiri on toisinaan saattanut epäillä henkilön teeskentelevän, valittavan turhasta tai kalastelevan sympatiaa. (Somerkiivi 2000, 89, 91; Göransson 2003, 20.)

### **Psyykkiset reaktiot**

Kuulon ja näön menetyksellä on osoitettu olevan huomattavia, lukuisia vaikutuksia yksilön käyttäytymiseen, tunteisiin ja kognitiivisiin toimintoihin, ja nämä osiot ovat myös yhteydessä toinen toisiinsa. Käyttäytymisen muuttuminen sinänsä on tosin luonnollinen reaktio yksilön yrittäessä selviytyä aisti-en menetyksestä, ja nämä muutokset voivat olla sopeutumista edistäviä tai estäviä. (Brennan & Bally 2007, 285.)

Aistien asteittainen menetys on emotionaalisesti vaativaa kuitenkin nimenomaan vähitellen kuurosokeutuville (Möller 2008, 55). Kuulon ja näön menetys aikuisiällä saattaa johtaa kriisiytymiseen riippumatta siitä, onko kyseessä äkillinen vai etenevä aistien menetys, ja kuurosokeutumista myöhemmin seuraavat rajoitteet voivat laukaista oman kriisin. Aistien menetyksen hyväksyminen on kuitenkin iäkkäämmille usein helpompaa verrattuna nuorempiin samassa tilanteessa oleviin henkilöihin (Brennan & Bally 2007, 285).

Minerin (2008, 16) tutkimuksissa haastatellut mainitsivat kuulonäkövammaan edetessä saaneensa ”hermoromahduksen”, käyttäneensä alkoholia pakokeinona tilanteesta tai maanneensa sängyssä depressiossa. Heillä oli myös pelko ja tulevaisuuteen liittyen. Haastatellut olivat huolissaan perheestään, työstään ja mahdollisuudestaan hankkia elanto. Nymanin, Gosneyn ja Victorin (2010) näkövammaisten henkistä hyvinvointia kartoittavat tutkimukset osoittivat näön menetyksen vaikuttavan henkiseen hyvinvointiin monella muullakin eritavalla. Kokemuksina esiin tulivat esimerkiksi koettu shokki, pelko, masennus, murheellisuus, herkkyyys, itseluottamuksen ja itsevarmuuden puute. (Mts. 178.)

Brennan ja Bally (2007) toteavat kuulon ja näön menetystä seuraavaan elämäntilanteeseen liittyvän ahdistuneisuutta, vihaa, riippuvuutta, masennusta ja pelkoa. Tilanne aiheuttaa usein myös turhautumista, syyllisyyttä, avuttomuutta, turvattomuutta sekä ärtyneisyyttä. Identiteettiongelmia, itseluottamuksen puutetta, vetäytymistä ja yleistä hyvinvoinnin vähentymistä on niin ikään havaittu esiintyvän. (Brennan & Bally 2007, 286.) Aistien heikentyminen aiheuttaa myös toistuvaa menetyksen tunnetta ja surua (Möller 2005, 55).

Kaksoisaistivammaisten keskuudessa esiintyykin masennusta enemmän verrattuna niihin, joilla on ainoastaan yhden aistin menetys (Brennan & Bally 2007, 286). Lievällä tai keskivaikealla kuulon ja näön alenemalla on jo sinällään negatiivinen yhteisvaikutus, mutta 55-vuotiaita ja sitä vanhempia kuulonäkövammaisia tutkittaessa havaittiin masennusoireiden olevan merkittävästi todennäköisempiä verrattuna henkilöihin, joilla oli ainoastaan kuulovamma. (Brabyn ym. 2007, 223.)

Sairauden edetessä siitä pyritään usein vaikenemaan, tilannetta salaillaan ja peitellään. Henkilö saattaa yrittää jatkaa toimintaansa entiseen tapaan rakentaen myös itsetuntonsa selviytymisensä varaan. Tästä seuraavat tulokset ovat kuitenkin usein päinvastaisia hänen joutuessaan jatkuvasti itsetuntoa koetteleviin, haasteellisiin tilanteisiin. Syntyneen toiminnallisen haitan kieltäminen ja väheksyminen aiheuttaa jatkuvaa stressiä, jolloin seurauksena saattaa olla sitä aiheuttavien tilanteiden välttely ja perustelujen etsiminen joistakin toiminnoista luopumiselle. Tämä vaikeuksien perimmäisten syiden kohtaamisen pelko voi johtaa elämänpiirin jatkuvaan kapeutumiseen. (Somerkiivi 2000, 93.)

### **Vertaistuki**

Lukuisat tutkijat painottavat, että kuurosokeille tulisi luoda mahdollisuuksia tavata muita kuurosokeita (Möller 2005, 175). Usein sanotaankin, etteivät ulkopuoliset kykene tavoittamaan syvää ymmärrystä vammaisuudesta tai vammaisen omaisena olemisesta. On kuitenkin hyvä huomioida, ettei saman-

kaltaisten kokemusten jakaminen sinällään ole tae muiden ihmisten kokemusten todellisesta ymmärtämisestä. (Somerkivi 2000, 102.)

Somerkiven (2000) mukaan vertaistuen kautta voidaan kuitenkin saavuttaa laajempi, selviytymistä tukeva näkemys vammaisuudesta. Selviytymistä voi tukea myös se, että huomaa toisella olevan vielä vaikeamman tilanteen kuin itsellä. Halu auttaa muita samanlaisen kriisin kokeneita voi toimia henkilölle eräänlaisena terapiana omien kärsimysten saadessa samalla merkityksen. Vertaistuki onkin korvaamattoman arvokasta nimenomaan sen kautta saavutettavan yhteisen ymmärryksen vuoksi. (Mts. 135.)

#### **2.4.2 Sosiaaliset ongelmat**

##### **Kommunikaatio**

Yhteistä kaikille kuurosokeille ovat vuorovaikutusta vaikeuttavat kommunikaatio-ongelmat (Möller 2008, 174). Kuulovamma lisää vuorovaikutustilanteissa muun muassa henkilön riippuvuutta keskustelukumppanilta saatavista, vuorovaikutusta helpottavista vihjeistä, kuten huulten ja kasvon liikkeistä. Monet iäkkäämmät ihmiset eivät ole kuitenkaan tietoisia niiden merkityksestä ennen kuin myös heidän näkökykynsä alenee. (Brabyn ym. 2007, 223.) Yleinen seuraus kuulon ja näön menetyksestä on kommunikaation vaikeutuminen sekä suhteessa itsensä ilmaisuun että viestien vastaanottamiseen. Kommunikointi kuurosokean kanssa onkin vaativaa ja riippuvaista vuorovaikutuksessa olevien osapuolten tietämyksestä, taidoista ja asenteista. (Möller 2005, 169–170.)

Rissanen ja muut (2008, 345) ovat todenneet hyvän kielitaidon eli vähintään riittävän suomen kielen taidon sekä tehokkaan informaation hankintakyvyn olevan edellytyksenä tietoyhteiskunnassa tyytyväisenä elämiselle. Kielitaito mahdollistaa kuulonäkövammaiselle mahdollisimman suuren päätäntävällän

omista asioistaan. Brennanin ja Ballyn (2007, 283) mukaan kaksoisaistivamma vaarantaakin kaksi informaation saantiin ja kommunikointiin liittyvää oleellista tekijää, kuuntelemisen ja puheen tulkitsemisen, rajoittaen näin samalla juuri Rissasen ja muiden (mts. 345) mainitsemaa ympäristöstä saatavan tiedon vastaanottamista.

Kuulon ja näön heikentyessä tarvitaankin uudenlaisten kommunikatiivisten ja toiminnallisten strategioiden suunnittelua ja käyttöönottoa, jotta vuorovaikutusta sosiaalisissa tilanteissa voidaan helpottaa. Näistä erityisesti ennakointiin perustuva toiminta ja suunnitelmat ovat osoittautuneet hyödyllisimmiksi valmistauduttaessa tulevaisuudessa muuttuviin kommunikaatiotilanteisiin. Ennakoiviin toimenpiteisiin kuuluvat ympäristön muutostoimenpiteet, interpersonaaliset (mm. kommunikaatioon liittyvien tarpeiden selvittäminen ja lingvistiset (mm. kysymysten muotoilu, informaation vahvistaminen) strategiat. (Brennan & Bally 2007, 287.)

### **Liikkuminen**

Liikkuminen etenkin vieraassa ympäristössä on vaikeaa kuurosokeille (Möller 2005, 172; Möller 2008, 55). Tasapaino-ongelmat saattavat vaikeuttaa myös oman kodin sisätiloissa orientoitumiseen. Kuurosokeilla on toisinaan ongelmia myös julkisten liikennevälineiden käytössä. Niiden käyttömahdollisuudet riippuvatkin jäljellä olevasta näöstä ja kuulosta, kyvystä orientoitua ja vastaanottaa informaatiota muiden aistien avulla sekä ongelmanratkaisukykyä. Itsenäisen liikkumisen mahdollisuuksia lisää myös hyvä ympäristössä puhutun kielen ymmärtämisen kyky, sekä taito ilmaista itseään ymmärrettävästi. (Möller 2005, 172–173.)

Luopuminen ajokortista näön heiketessä on Möllerin (2005, 173) mukaan eräs raskaimmista tapahtumista kuurosokean elämässä. Ajamisen lopettamisella on vaikutus yksilön kaikkiin elämänalueisiin, ei ainoastaan kulkuvälineellä liikkumiseen. Sen on todettu aiheuttavan stressiä ja suurta surua.

## **Luopuminen ja elämänsuunnitelmat**

Kuulon ja näön huonontuessa kuurosokean on löydettävä uusia keinoja ja strategioita selviytyäkseen arkipäivässä. Kuurosokeat ovat Göranssonin (2003) tutkimuksissa kuvanneet kuulon ja näön huonontuneen juuri, kun he olivat ehtineet sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen. Etenevissä kuulonäkövammoissa näitä muutoksia tulee eteen muokattavaksi usein. Se, mikä aiemmin on toiminut, ei ehkä toimikaan enää muuttuneessa tilanteessa, ja asiat täytyy opetella uudelleen. Tämä tarkoittaa esimerkiksi toisenlaisen lukemis- ja kirjoittamistavan opettelua muiden kanssa kommunikoidmiseksi tai valkoisen kepin käyttöä itsenäisen liikkumisen turvaamiseksi. (Mts. 17.)

On kuitenkin muistettava, ettei vammaisille ominaista elämäntyyppiä voida osoittaa olevan olemassa, sillä he eivät syrjäydy tai sopeudu ryhmänä vaan yksilöinä. Pitkäaikaissairaus tai tietty vamma ei suoraan ennusta tai selitä sen paremmin sosiaalista syrjäytymistä kuin selviytymistäkään. Elämäntulkun vaikuttavat aina yksilötekijät sekä ulkoiset seikat, joiden vuorovaikutuksen summa yksilön senhetkinen elämäntilanne on. (Somerkiivi 2000, 127.)

Työn tekeminen näyttäytyi Suokkaan (1992) tutkimuksessa vammaisten omaelämäkertojen arvokkaimmaksi asiaksi perheen ollessa vasta toisella sijalla. Vammaiset kokivat työn tekemisen kautta voivansa osoittaa pystyvyytensä ja hyödyllisyytensä yhteiskunnan jäsenenä sekä tunsivat voivansa integroitua yhteisöön. Työ turvasi myös toimeentulon ja auttoi saavuttamaan tarkoitusta omaan elämään. (Somerkiivi 2000, 107.) Miner (2008, 16) mainitsee kuitenkin useiden kuurosokeutuneiden haastateltaviensa menettäneen työnsä ja joutuneen luopumaan urasuunnitelmistaan tai koulutushaaveistaan. Hän on kuvannut kuurosokeutuneiden joutuneen luopumaan ikään kuin koko siitä elämästä, jonka olivat luulleet olevan edessään.



### **Sosiaaliset ongelmat ja sosiaalinen toimintakyky**

Toisin kuin yleisesti saatetaan otaksua, eivät esimerkiksi sokeiden ongelmat usein liity niinkään fyysiseen liikkumistaitoon, vaan ongelmat ovat enemmänkin sosiaalisia. Sokea henkilö ei voi vaikkapa ottaa kontaktia ravintolassa mahdollisiin tuttuihin näköhavaintoon perustuen, vaan hän on muiden aloitteiden armoilla tai joutuu sopimaan tapaamisesta etukäteen. (Somerkivi 2000, 112.) Hän joutuu näin passiivisen osapuolen rooliin, eikä voi valita itsenäisesti kenen luokse menisi keskustelemaan (Somerkivi 2000, 112; Tölli 2011, 11).

Myös paikasta toiseen siirtyminen ja ihmisten tapaaminen edellyttää suunnitelmallisuutta ja valmistautumista. (Somerkivi 2000, 112.) Kuurosokeutumiin liittyvkin erilaisista aktiviteeteista pois jättäytymistä juuri spontaanin liikkumisvapauden menetyksen vuoksi (Möller 2008, 55). Nymanin ja muiden (2010) mukaan näön menettäneet aikuiset eivät olekaan tyytyväisiä sosiaalisten kontaktiensa ja aktiivisuuden tasoon, ja heillä on raportoitu esiintyvän tästä johtuen yksinäisyyden tunteita, syrjäytymistä sekä sosiaalista eristäytymistä. Näkeviin verrattuna heidän kokemansa sosiaalinen hyvinvointi on alhaisempi, mikä näyttäytyy paitsi aktiviteettien vähenemisenä, myös yksinäisyytenä ja yhteiskunnasta sivuun jääntinä. (Mts. 187, 195.) Kuurosokeutumiin onkin todettu liittyvän nimenomaan vamman vaikeutumisen myötä lisääntyvää sosiaalista isolaatiota (Möller 2008, 55).

Kuurosokeiden mahdollisuudet osallistua vapaa-ajan aktiviteetteihin riippuvat usein saatavilla olevista tukipalveluista sekä henkilön omista taidoista. Libermanin ja Stuartin (2002) tutkimuksen mukaan yleisimmät vapaa-ajanviettoon liittyvät aktiviteetit kuurosokeiden keskuudessa olivat kävely, uinti, tietokoneen kanssa työskentely ja lukeminen. Tutkituista 60 % ei kuitenkaan ollut tyytyväisiä osallistumismahdollisuuksiinsa virkistäytymistöiminnassa, vaan he halusivat enemmän tilaisuuksia muun muassa sosiaalisiin aktiviteetteihin, tanssimiseen ja veneilyyn. Osallistumismahdollisuuksia ra-

joittivat kuitenkin kulkeminen paikasta toiseen, ystävien puute, sopivat ohjelmat, opastajan puute ja aika. (Möller 2005, 178.)

Ympäristötekijöissä olevat puutteet voivatkin vaikuttaa vammaisen elämän ulkoiseen hallintaan; epätarkoituksenmukainen elinympäristö saattaa lisätä henkilön riippuvuutta muista ihmisistä ja vähentää hallinnan mahdollisuuksia. Toisaalta edellytys elinympäristössä toimimiselle on aina myös elämän sisäinen hallinta, vammaan ja sitä seuraavaan toiminnalliseen vajavuuteen ja sosiaaliseen haittaan sopeutuminen. (Somerkiivi 2000, 127.)

Ympäristötekijät ovatkin ratkaisevassa asemassa kuurosokean osallisuuden mahdollistamisessa. Äänet, valot ja muut ympäristöolosuhteet, apuvälineet, yksilöllinen tuki ja palvelut voivat parhaassa tapauksessa mahdollistaa, helpottaa ja edistää kuurosokeiden osallisuutta. (Möller 2005, 165.) Ympäristössä ja päivittäisistä toiminnoista selviytyminen on kuitenkin aina huomattava haaste molempien aistikanavien ollessa vaurioituneina. Tämä koskettaa erityisesti monia iäkkäämpiä henkilöitä, joilla kaksoisaistivammaan liittyy lisäksi fyysisiä ja psykososiaalisia muutoksia. (Brennan & Bally 2007, 285.)

Sosiaalinen integraatio ei kuurosokeiden kohdalla läheskään aina toteudu. Göransson (2003, 16) korostaa, että yhteiskunnan osallisuuden edellytyksenä on kommunikaation toteutuminen kuurosokean ehdoilla, eikä sen puuttuessa mahdollistu yksilön oikeus tehdä valintoja ja päätöksiä muiden kansalaisten tavoin yhteiskunnassa. Somerkiivi (2000) mainitseekin vähäiseksi koetulla sosiaalisella tuella olevan valitettava yhteys myös kuolleisuuteen, sillä yksinelävillä, vähemmän kontakteja omaavilla on suurempi kuolleisuus. Saadulla tuella on fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toipumista edistävä vaikutus. Huomionarvoista on silti se, että sosiaalisen tuen laadullisilla tekijöillä näyttäisi olevan määrällisiä tekijöitä enemmän vaikutusta yksilön terveyteen. (Mts. 69.)

## **Vuorovaikutussuhteet**

Kuotolan (1995) mukaan kolmasosalla näkövammaisista ystäväpiiri pienentyy vammautumisen jälkeen, suurimmaksi osaksi työstä poisjäämisen vuoksi. (Somerkivi 2000, 86.) Myös Usherin syndroomaa (Usher I ja II) sairastavien vuorovaikutussuhteita tarkasteltaessa havaittiin ystävien vetäytymistä takalalle näön heikentyessä (Möller 2005, 175, Möller 2008, 55). Yksinäisyys ja puuttuva mahdollisuus jutella toisten kanssa on Göranssonin (2003, 16) mukaan yksi keskeisimmistä ongelmista kuurosokeiden keskuudessa; riski sosiaalisista suhteista vetäytymiseen ja eristäytymiseen riittävien kontaktien puuttuessa on suuri. Vammaisten yksinäisyys ei olekaan valinnaista ja haluttua, vaan se on katkera pakkotilanne (Somerkivi 2000, 83).

Mar ja Sall (1995) tarkastelivat kolmen kuurosokean lapsen osallisuutta sosiaalisiin aktiviteetteihin kuuleviin ja näkeviin ikätovereihin verrattuna. Kahdella tutkittavista oli lisäksi kehitysvamma, yksi käytti kuulon apuvälineitä ja puhuttua kieltä kommunikoidessaan. Heidän havaintojensa mukaan kaikille yhteistä oli se, että heillä oli suhteellisen vähän ystäviä. Nämäkin ystävyys-suhteet liittyivät usein jollain tapaa tiettyihin sosiaalisiin tilanteisiin, kuten kirkossa käymiseen tai naapuruussuhteisiin. Puhetta kommunikaatiomenetelmänä käyttävällä, tavallista koulua käyvällä lapsella, ei ollut adekvaatteja kontakteja myöskään koulussa. Samanlaista sosiaalista isolaatiota on havaittu myös kuurosokeiden nuorten keskuudessa. (Möller 2005, 174.)

Kuurosokeiden sekä heidän kuulevien ja näkevien sisarustensa keskinäisiä suhteita lapsuudessa on niin ikään tarkasteltu. Erään tutkimuksen mukaan kuurosokean lapsen sisarukset ottivat usein itselleen tukijan roolin. Mitä enemmän sisaruksilla oli vaikeuksia keskinäisessä kommunikaatiossaan, sitä vähemmän yhteisiä aktiviteetteja heillä keskenään oli. Tutkimuksissa havaittiin, että sisarukset eivät useinkaan leikkineet kuurosokean sisaruksensa kanssa, vaan saattoivat jopa vältellä tätä. Yli puolet sisaruksista jätti siskonsa tai veljensä pelien ja leikkien ulkopuolelle kuulevien ja näkevien ystävien kanssa

leikittäessä. (Möller 2005, 174.) Kuurosokeiden kouluikäisten onkin todettu olevan sosiaalisesti eristettyjä ikätovereistaan sekä ollessaan integroituna tavalliseen kouluun että erityiskoulua käydessään (Möller 2005, 175).

Suhteiden luominen ja ylläpitäminen ei kuurosokealle olekaan yhtä helppoa kuin kuulevalle ja näkeväälle. Möllerin (2005) mukaan esimerkiksi Usherin syndroomaa sairastavien kaventunut näkökenttä aiheuttaa useita haasteita; henkilö ei välttämättä havaitse keskustelukumppanin avanneen keskustelua, jolloin hänet saatetaan reagoimattomana kokea epäkohteliaaksi, tyhmäksi tai häntä voidaan jopa käyttää hyväksi. (Mts. 175.) Myös henkilön sosiaalisia taitoja saatetaan pitää puutteellisina. Näin voi olla esimerkiksi silloin, kun sokea henkilö ei kykene kommunikoimaan visuaalisten vihjeiden, katsekontaktin ja kasvojen ilmeiden välityksellä näkevien tavoin. (Somerkiivi 2000, 85.)

Osallisuutta saattavat kuitenkin myös rajoittaa erilaiset haitallisiksi luokiteltavat sosiaalisten tilanteiden selviytymisstrategiat, jotka kuurosokea on itse luonut. Brennanin ja Ballyn (2007, 287) mukaan esimerkkinä tällaisista voidaan laskea eristäytyminen, bluffaaminen (hämääminen) ja hankalien tilanteiden välttely.

### **Ympäristön asenteet**

Sosiaalisen kanssakäymisen määrään vaikuttavat ympäristön asenteet. Ulkonäön tai käyttäytymisen ollessa vamman vuoksi tavallisuudesta poikkeavaa, saatetaan henkilöä vältellä. (Somerkiivi 2000, 85.) Myös diagnoosin saaminen saattaa luoda totaalisen leiman altistaen henkilön erilaisille stereotypioille sekä epärealistisille asenteille ja odotuksille (Somerkiivi 2000, 93). Brennanin ja Ballyn (2007, 287) mukaan kuulo- ja näkövammaisia ympäröikin selkeä sosiaalinen stigma, joka todennäköisesti toimii esteenä myös kuurosokeiden sosiaaliselle osallisuudelle.

Toisaalta myös kuurosokean käsitys itsestään ”erilaisena yksilönä” saattaa vaikeuttaa osallisuutta. Somerkiven (2000, 52) mukaan sokea henkilö saattaa

sokeita koskevia stereotypioita kohdatessaan reagoida ylisensitiivisesti tai vi-haisuutta osoittaen tilanteeseen, mikä puolestaan voi johtaa siihen, että muut alkavat vältellä häntä. Tämä puolestaan tulkitaan jälleen todisteeksi stereotyyppisestä käyttäytymisestä.

Ihmisten on usein kohtuullisen helppo ymmärtää täysin sokean tietynlainen käyttäytyminen (esim. törmäily, epävarma liikkuminen) juuri sokeudesta johdettavaksi, mutta eriasteisesti ilmenevää heikkonäköisyyttä ei ymmärretä täysin esimerkiksi silloin, kun henkilö liikkuu valkoista keppiä käyttäen, mutta kykenee kuitenkin lukemaan normaalia tekstiä. Ruposen (1998) mukaan ympäristön ymmärtämättömyys tilanteessa saattaaakin johtaa itsetunnon laskuun ja identiteettiongelmiin. Tästä seuraa vamman salaamista, hankalien tilanteiden karttamista sekä stressiä ja eristäytymistä, kaiken kaikkiaan psyykkisen ja fyysisen terveyden huononemista. (Somerkiivi 2000, 87–88.)

## **2.5 Kuulonäkövamman kuntoutus**

### **Perusteet kuntoutukselle**

Väestömäärä kasvaa ja ikääntyy, mikä tarkoittaa myös kuurosokeiden määrän lisääntymistä. Ongelma ei koske kuitenkaan ainoastaan meitä Suomessa, vaan koko maapallomme väestöä. Brennan ja Bally (2007) toteavatkin, että kasvavan kaksoisaistivammaisten määrän vuoksi psykososiaalisen selviytymisen ja sopeutumisen tukemiseen tulee kiinnittää tulevana vuosikymmeninä yhä enemmän huomiota sekä kuntoutuspalveluita tuottavien että kuulonäkövammaisten parissa työskentelevien keskuudessa (mts. 282).

Työntekijöiden velvollisuus onkin ohjata ja kannustaa asiakkaita ja potilaita tarvittaessa kuntoutukseen. On kuitenkin muistettava, että tuloksellisen kuntoutuksen edellytyksenä on omakohtainen tarve ja motivaatio. Hitaasti etenevässä vammautumisessa tämä tarve saattaa nousta esiin vasta huomattavan

myöhäisessä vaiheessa. (Somerkivi 2000, 99.) Kuurosokeiden kohdalla haasteena onkin se, että kuulonäkövamma usein etenee niin vähitellen, ettei henkilö havaitse tarvetta kuntoutukselle kokiessaan vielä selviytyvänsä hyvin (Johansson ym. 2010, 47).

Somerkiven (2000) tutkimushaastatteluista ilmeni niin ikään, ettei vammautunut itse välttämättä heti tiedosta tai myönnä kuntoutuksen tarvetta ja hyödyllisyyttä. Moni kuntoutuja olikin jättänyt aikaisemmin hakeutumatta kuntoutukseen tai jäänyt vaille apuvälineitä, ja koki sen myöhemmin hyvin harmillisenä asiana. (Somerkivi 2000, 92.) Kuurosokeiden kohdalla tuen ja avun tarve näyttäytyy usein vasta siinä vaiheessa, kun he eivät enää kykene kiistämään aistien heikentymisen seurauksia itseltään (Johansson ym. 2010, 47).

Somerkiven (2000, 100) tutkimuksessa havaittiin näkövammaisten peruskuntoutuksella olevan hyvin suuri merkitys. Kuntoutuskurssien aikana näkövammaistaitojen oppiminen oli lisännyt itsenäistä selviytymistä, itseluottamusta, rohkeutta ja toiveikkuutta. Brennanin ja Ballyn (2007) mukaan kuulon ja näön kuntoutuksella voidaankin edistää huomattavasti kuulo- ja/tai näkövammaisen psykososiaalista sopeutumista. Esimerkiksi kuulo- ja näkövammaisille aikuisille ja heidän puolisoilleen on todettu olevan selvästi myönteisiä vaikutuksia molempien elämänlaatuun osallistuttaessa yhdessä tarjolla oleviin kuulon ja näön kuntoutuksen toimintamuotoihin. (Brennan & Bally 2007, 288.)

Erilaisilla henkilökohtaisilla neuvontatilanteilla on suuri merkitys näkövammaisen selviytymiseen. Nymanin ja muiden (2010) tutkimustulosten mukaan henkilökohtaisilla eripituisilla intensiivisillä neuvontajaksoilla oli merkittävä vaikutus hyvinvointiin. Neuvonta ja tuki vähensivät selkeästi vakavien masennustilojen määrää, kuolemantapauksia, ahdistuneisuutta ja stressiä sekä pienensivät itsemurhan riskiä. Lisäksi he havaitsivat niiden vaikuttavan myönteisesti selittämättömiin fyysisiin oireisiin (päänsäryt, pahoinvointi,

huimaus, unettomuus ja ruokahaluttomuus) sekä vähentävän itsensä vahingoittamista. (Mts. 194.)

Kasvokkain annettu neuvonta ja ohjaus interventiona lisäävät voimaantumisen tunnetta. Keskustelu vähentää muun muassa näön menetyksen hyväksymiseen liittyviä pelkoja ja turhautumista, ja tukea saaneet ovat kokeneet kiitollisuutta mahdollisuudesta puhua jollekin muulle kuin perheenjäsenille. (Nyman ym. 2010, 194.) Emotionaalisen tuen onkin todettu yhdistyvän sairastuneiden kohdalla nopeaan ja tehokkaaseen paranemiseen (Somerkivi 2000, 71).

Kuurosokeuden erityispiirteiden ymmärtäminen on yleensä ottaen tärkeää, jottei sorruttaisi näkemään asiakasryhmää homogeenisena ryhmänä samankaltaisine kokemuksineen tai toimintatapoineen, mitä se ei siis ole. Kuntoutustyöntekijät, lääkärit ja tutkijat saattavatkin virheellisesti yleistää sairauden tai vamman kokemukset pyrkiessään yhdistämään ihmisten kokemuksia sen tieteellisiin kuvauksiin (Somerkivi 2000, 49).

### **Kuntoutuksen haasteita**

Kuntoutuksessa ensitiedon antaminen on tärkeää, mutta kertaluontoinen tiedotus ei aina riitä. Tämä johtuu siitä, että muuttuneessa tilanteessa kyetään ottamaan ainoastaan vähän tietoa kerrallaan tai se jopa torjutaan kokonaan. (Somerkivi 2000, 91.) Tukea tulisi antaa lisäksi sopivassa määrin oikein ajoitettuna ja säänneltynä, jottei yksilön omatoimisuutta tukahdutettaisi tai lisättäisi siten riippuvaisuutta. Liiallinen holhoaminen ja tuen tarjoaminen yli tarpeen saattaa asettaa henkilön lapsen rooliin, jolloin itsenäistä selviytymistä ja omaa vastuun ottoa ei enää odotetakaan. Seurauksena voi olla toimintakyvyttömyyden lisääntyminen ja kuntoutumisen hidastuminen. Kuntoutustyöntekijöiden onkin pidättäydyttävä holhoojan roolista ja tuettava asiakasta ottamaan mahdollisimman paljon vastuuta omaa elämäänsä koskevista päätöksistä. (Somerkivi 2000, 71.)

Tuen oikea muoto ja kohdentaminen kuntoutuksessa eivät myöskään ole aina selviö, sillä esimerkiksi näkönsä menettäneiden henkilöiden henkisen tuen saannissa on Nymanin ja muiden (2010) mukaan todettu olevan puutteita. Monet toivoisivat paitsi määrällisesti, myös enemmän kohdennettua, henkistä tukea nimenomaan koko perheelle. Saatu tuki on kuitenkin painottunut liian usein enemmän käytännön tukeen, vaikka tarve olisi nimenomaan henkiselletuella. (Mts. 188, 195.)

Tyytymättömyyttä saatuun tukeen on kuvattu myös Somerkiven (2008, 72) näkövammaisten sosiaalisia verkostoja ja tuen saantia tutkivassa väitöskirjassa, jossa todettiin henkilöiden hakevan apua ongelmatilanteisiinsa mieluummin perheeltä ja sukulaisilta, ja vasta viime sijassa ammattiauttajilta. Brennan ja Bally (2007, 287) ovat todenneet kuitenkin iäkkäämpien näkövammaisten turvautuvan ensisijaisesti enemmän itseensä kuin olemassa oleviin sosiaalisiin resursseihin, kuten tuen vastaanottamiseen sosiaaliselta verkostolta tai kuntoutuspalveluiden käyttömahdollisuuteen. He otaksuvat tämän koskevan myös kuulonäkövammaisia.

Brennan ja Bally (2007) ovat havainneet psyykkisten ongelmien vaikuttavan osaltaan henkilön suhtautumiseen kuntoutuspalveluihin ja niiden hyödyntämiseen. Esimerkiksi masennuksella on suuri vaikutus yksilön elämänlaatuun ja hyvinvointiin, mikä heijastuu sekä jo yhden aistin menettäneiden että kuurosokeiden kohdalla juuri suhtautumisessa kuntoutuspalveluihin. Keskiikäisten ja hieman vanhempien keskuudessa masennus sekä aistien menetyksen vaikutukset tunne-elämään saattavat vaikeuttaa muun muassa muutosvalmiutta ja kykyä käyttää tehokkaasti kuntoutuspalveluja. Kielteinen suhtautuminen tulee esiin erityisesti silloin, kun aistien menetystä seuraavat toiminnalliset ongelmat. (Mts. 287.)

Kuntoutumisen tukemisessa eräs oleellinen elementti on omaisilta, sukulaisilta tai ystäviltä saatu tuki. Läheisapuun perustuva tuki ei kuitenkaan ole aina



täysin ongelmattonta, vaan siihen sisältyy omat haasteensa. Läheisapu saattaa Somerkiven (2000) näkemyksen mukaan muodostua toisinaan liian raskaaksi tuen antajalle ja johtaa esimerkiksi avun riittämättömyyteen, auttamisen kasaantumiseen naisille tai epätasa-arvoisuuteen. Auttaja saattaa myös jäädä itse vaille riittävää tukea. Hoivatyön kokonaisvastuun tulisikin perustua ammattilaisten ja maallikkojen verkostoitumiseen ja yhdessä toimimiseen kuntoutumisen tukemiseksi. (Somerkivi 2000, 72, 74.)

Kuntoutusohjauksessa onkin huomioitava se tosiasia, ettei läheisverkoston antama sinällään arvokas ja tarpeellinen tuki ole aina lähtökohtaisesti henkilön kuntoutumista tukevaa. Somerkivi (2000) on todennut läheisverkoston merkittävästi vaikuttavan omilla mielipiteillään, tiedollaan ja kannustuksellaan kuntoutujan toimintaan. Eri tahoilta saadut ristiriitaiset näkökulmat saattavat esimerkiksi vaikeuttaa kuntoutujan omien valintojen tekemistä. Kuntoutuja tai hänen läheisensä saattavat myös jättäytyä kuntoutuksen ulkopuolelle kielteisten ennakkokäsitysten, väsymyksen tai muiden erilaisten syiden vuoksi. Kuntoutuja toimiikin toisinaan niin sanottuna portinvartijana omassa kuntoutumisprosessissaan. (Mts. 150.)

Oikein kohdennetun, sisällöltään tyydyttävän tuen ja avun saaminen kuntoutuksen ammattilaisilta ei ole kuitenkaan itsestäänselvyys edes vaiheessa, jossa kuntoutuja ja/tai hänen omaisensa ovat päättäneet ottaa vastaan tarjottuja kuntoutuspalveluja. Somerkiven (2000) väitöskirjassa esiin nostettiin ammattilaisten ja tukea saaneiden ristiriitaiset näkemykset tuen saannista; henkilökunta koki usein antaneensa enemmän sosiaalista tukea kuin mitä asiakas tai hänen omaisensa olivat todellisuudessa kokeneet saaneensa. Kuntoutujien parissa työskentelevillä saattaa toisinaan olla myös oma käsityksensä asiakkaan parhaasta, ja moralisointiin sekä paternalismiin sortuminen koskee myös ammattihenkilöitä. (Mts. 78.)

Edellä mainitut kompastuskivet tulevat näkyviin esimerkiksi puuttumisena yksilön toiminnanvapauteen ja hänen omiin pyrkimyksiinsä, ja samalla saatetaan perustella asiakkaan ymmärtämättömyyttä omasta edustaan. Asiakas saatetaan myös sijoittaa lapsen rooliin, jonka tarpeet ja paras ovat aikuisen tiedossa ja hallinnassa; pätevemmän opastajan tai ratkaisijan rooliin asetuttaessa osoitetaan kuntoutujan pätemättömyys omaan ongelmanratkaisukykyyn. (Somerkiivi 2000, 183–184.) Brennanin ja Ballyn (2007, 287) mukaan yksilön kyky saada tarpeensa tiedäviksi ja kohdatuiksi onkin merkittävästi riippuvaista hänen itsevarmuudestaan sekä kyvystään edustaa itseään asiassaan. Tarpeiden tunnistaminen ja rakentava esiintuominen olisi kuitenkin hyvin tärkeää paitsi tarpeiden tyydyttämiseksi myös ylipäättään aistivamman kanssa selviytymiseksi.

### **Kuntoutusohjauksen käytänteet**

Kuurosokeuskuntoutuksessa on omat erityispiirteensä, joiden huomioonottaminen on edellytys vaikuttavalle ja tulokselliselle toiminnalle. Johansson ja muut (2010, 47) painottavat, että kuulonäkövammakuntoutuksen tulee olla kokonaisuusorientoitunutta elämän uudelleenjärjestelyn, lääkinnällisen ja ammatillisen kuntoutuksen käsittäen. Möllerin (2008) mukaan oleellista palveluiden toteuttamisessa on huomioida ihmisen biopsykososiaalinen kokonaisuus. Kuntoutuksen tulee perustua lisäksi elämänkaariajatteluun. Tällöin huomioidaan paitsi vamman kompleksisuus sinänsä, myös tulevaisuudennäkymiin liittyvät oleelliset seikat, kuten yksilön kuulonäkövammann ennuste ja sitä seuraavat muutostilanteet. Fyysinen, sosiaalinen ja kulttuurillinen ympäristö yksilötekijät samanaikaisesti huomioiden voidaan edistää kuurosokean osallisuutta ja ennaltaehkäistä riskejä. (Mts. 82.)

Kuurosokeuskuntoutukseen tulisi liittää myös riittävästi perustietoutta itse aistivammasta. Keski-ikäisten ja sitä vanhempien kohdalla on perustietouden puutteen havaittu vaikeuttavan ongelmanratkaisukykyä ja kykyä kehittää uusia, toimivia strategioita aistien menetyksestä selviytymiseen. (Brennan &

Bally 2007, 286.) Pelkkä yksittäiseen osa-alueeseen keskittyvä neuvonta ja ohjaus eivät kuitenkaan ole riittävää, sillä kritiikkiä on Göranssonin (2003, 18) tutkimusten mukaan kohdistettu palvelujen liialliseen eriytymiseen. Erilaisia asiantuntijoita ja kontakteja löytyy tarpeen mukaan esimerkiksi asunnon muutostöihin ja apuvälinehankintoihin liittyen, kommunikation tai liikku- mistaidon ohjaukseen, mutta kuurosokeuden kokonaisuutena huomioivaa henkilöstöä ei ole riittävästi.

Möllerin (2008) mukaan kuurosokean kuntoutumisen kannalta välttämätöntä on oikean diagnoosin antaminen niin pian kuin mahdollista. Tieto diagnoosis- ta on oleellinen lähtökohta esimerkiksi ammatinvalintaa ja työuraa suunnitel- taessa. Toisaalta on muistettava, että kuntoutussuunnitteluun liittyy omat haasteensa näön ja kuulon heikentymisen ennusteen laatimiseen liittyen, ja ne tulee huomioida kuntoutuksessa. Joka tapauksessa viivästynyt diagnoosi on saattanut pahimmillaan johtaa esimerkiksi siihen, että kuurosokeutuva henki- lö on sijoittanut aikaa ja rahaa ammatilliseen koulutukseen, mutta joutunut luopumaan siitä näön heikennyttyä. Ongelmana on tällöin ollut se, ettei riittä- vää tietoa diagnoosista tai sen ennusteesta ole annettu. (Mts. 178.) Diagnoosin saannin viivästyminen ei koske kuitenkaan ainoastaan nuorempia henkilöitä, vaan myös iäkkäämpää väestöä, sillä kuntoutusjärjestelmämme tunnistaa täs- tä kuulonäkövammaisten ryhmästä ainoastaan kolmanneksen (Rissanen ym. 2008, 339).

Brennanin ja Ballyn (2007, 285–286) mukaan iäkkäämpien suhtautuminen kuulon ja näön menetykseen on kuitenkin nuorempia helpompaa ja tilanteen hyväksyvämpää, mikä edellyttää myös kuntoutumisen tukemisessa toisenlai- sia tavoitteita. Tukea tulisi kohdentaa ikääntyneiden kohdalla enemmän itse tilanteeseen sopeutumiseen eikä niinkään enää sen hyväksymiseen, mikäli tilannetta kompensoivia strategioita on olemassa.

Kuntoutuksessa tulisi myös hyödyntää vertaistukea nykyistä tehokkaammin kaikenikäisten kohdalla, elämäntilanteesta tai kuulonäkövamman asteesta riippumatta. Vertaistuen adekvaatti käyttäminen osana kuntoutumisprosessin tukemista ei ole kuitenkaan menetelmänä aina selviö edes kuntoutuksen ammattilaisille. Somerkiven (2000) väitöskirjassa mainitaankin, ettei vertaisuutta hyödyntävien työntekijöiden ryhmädynamiikan ja ryhmänohjaustaitojen osaaminen ole riittävää vaatimuksiin nähden, vaikka ryhmädynamiikan merkitys kuntoutuksessa tiedostetaan. Somerkivi muistuttaa ryhmän olevan väline, jonka avulla voidaan joko lisätä tai haitata kuntoutumista ja subjektiiviteetin lisääntymistä. Tästä syystä onkin tärkeää, että kuntoutustyössä mukana olevat paitsi ymmärtävät vertaistuen merkityksen kuntoutumisen tukemisessa, myös osaavat käyttää sitä oikein. (Mts. 101.)

Vertaistuesta puhuttaessa korostetaan toisinaan näkemystä, jonka mukaan omakohtainen kokemus esimerkiksi kuulonäkövammaisuudesta olisi edellytys muiden vastaavassa tilanteessa olevien ymmärtämiselle. Somerkiven (2000, 102) näkemyksen mukaan omakohtaisuus ei ole kuitenkaan suoranainen edellytys hyvälle kuntoutustyöntekijälle, sillä myös vammaiset itse voivat tuoda kuntoutukseen mukanaan kielteisiä asenteita tai kohdella muita vammaisia objekteina. Hänen mukaansa molempia, sekä ammattihenkilöstöä että vertaistukijoita, tarvitaankin kuntoutuksen kentällä.

### **3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSKY- SYMUKSET**

Opinnäytetyöni liittyy Toisenlainen toimintaympäristö –projektissa aloitettuun työhön, jossa tarkasteltiin kuurosokeiden sosiaalista verkostoa ja kokemuksia sosiaalisen tuen saannista sekä niiden vaikutusta yksilön ja läheisver-

koston hyvinvointiin. Tästä seuraava luonnollinen jatkumo oli kartoittaa psykososiaalisia seurannaisvaikutuksia, jotka projektissa osin aloitettiin asiakashaastatteluin. Nämä haastattelut toimivat tässä opinnäytetyössäni empiirisenä aineistona.

Aihevalintaani vaikuttivat lisäksi omat havaintoni kuurosokeiden kanssa työskentelevien ammattilaisten haasteellisista kohdista psyykkisten ja sosiaalisten seurannaisvaikutusten sisällön ja laajuuden hahmottamiseen liittyen. Oma kokemukseni oli se, ettei tietoa ole riittävästi saatavilla tuen antamisen näkökulmasta, jolloin myöskään kokonaisvaltainen yksilön tukeminen ja kuntoutuminen eivät voi täysin toteutua. Vaikutelmani oli, että kuurosokeusalan työntekijöillä on usein todella runsain mitoin tietoa omasta erityisosaamisen alueestaan, mutta tieto rajoittuu toisinaan liiaksi tähän yhteen osa-alueeseen. Kokonaiskuntoutuksen kannalta oleellista olisi kuitenkin kyky hahmottaa myös laajempia kokonaisuuksia, jolloin kuntoutussuunnitelmaan saadaan moniammatillisen yhteistyön kautta lisää syvyyttä.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset muodostettiin siten, että ne palvelisivat sekä projektin päämääriä että yhdistyksessä toteutettavaa perehdytystä seurannaisvaikutuksiin liittyen. Näin työlle saatiin jatkuvuutta sekä käyttökelpoisuutta. Toisaalta tutkimuskysymyksiin liitettiin myös aiheita, jotka tukivat omia intressejäni mielenterveystyöntekijä-kuntoutusohjaajan näkökulmasta. Itseäni kiinnosti saada selville, ovatko mielenterveys ja kuulonäkövammaisuus mahdollisesti jollakin erityisellä tavalla kytköksissä toisiinsa; onko kuulonäkövamma esimerkiksi jo lähtökohtaisesti selkeä riski psyykkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille ja toimintakyvylle, ja jos on, niin missä määrin.

Lisäksi halusin selvittää, millaisia erityispiirteitä on huomioitava kuurosokeiden toimintakykyä arvioitaessa ja kuntoutusta suunniteltaessa; millaisista asioista kuurosokean arki ja siinä ilmenevät psyykkiset ja sosiaaliset ongelma-

kohdat muodostuvat elämänkaaren eri vaiheissa. Aihetta oli kuitenkin käsiteltävä myös siitä näkökulmasta, että opinnäytetyön tulokset palvelisivat niitäkin kuurosokeusalan työntekijöitä, jotka eivät toimi suoranaisesti kuntoutusohjaajan työtehtävissä. Näin ollen päädyin lähestymään tutkimusaiheittani lisäksi siten, että se voisi toimia tietoperustana monen eri ammattiryhmän edustajille.

Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Millaisia psyykkisiä ja sosiaalisia seurannaisvaikutuksia kuurosokeudella ylipäätään voi olla yksilön elämään?
2. Esiintyykö kuurosokeiden keskuudessa erityisesti joitain tiettyjä psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia juuri kuulonäkövamma seurannaisvaikutuksina? Jos esiintyy, niin:
  - a) Mitä ne ovat?
  - b) Ovatko ne seurausta nimenomaan kuurosokeudesta?
  - c) Mistä syystä niitä esiintyy?
3. Miten ja miksi kuurosokeiden parissa työskentelevien tulisi konkreettisesti huomioda nämä seurannaisvaikutukset osana toimintakyvyn tukemista?

## 4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 4.1 Tutkimuksen tausta ja toimeksiantaja

Syksyllä 2010 siirryin väliaikaisesti omasta työpaikastani mielenterveyskuntoutujien parista projektityöntekijäksi Suomen Kuurosokeat ry:n Toisenlainen toimintaympäristö –projektiin alkuperäisen työntekijän siirtyessä muihin työ-

tehtäviin. Projekti oli kuurosokeuden seurannaisvaikutuksia kartoittava, ennaltaehkäisevä ja korjaava hanke. Ennen siirtymistäni projektiin siellä oli jo tehty päätös haastattelujen tekemisestä psyykkisiin ja sosiaalisiin seurannaisvaikutuksiin liittyen. Päätaavoitteena oli tuolloin kerätä tietoa aihealueesta henkilökunnan perehdytykseen ja koulutukseen liittyen, sekä hyödyntää aineistoa projektissa laadittavaa, omaisille suunnattavaa lähiverkosto-opasta varten. Kyselylomake oli jo laadittu, mutta haastatteluja oli ehditty tehdä vasta viisi. Näistä kolme oli toteutettu kyselynä sähköpostitse, kaksi henkilökohtaisin haastatteluin.

Aihe kiinnosti suuresti itseäni, joten tarjouduin jatkamaan jo aloitettua työtä. Aikaresurssien ollessa projektin monimuotoisuuden vuoksi hyvin rajalliset tämän aiheen jatkotyöstämistä silmälläpitäen päätettiin, että teen aiheesta opinnäytetyön. Tällöin opinnäytetyön kautta olisi mahdollista paneutua tähän tärkeään aihealueeseen syvällisemmin kuin mitä itse projektin kautta olisi ehditty, ja samalla aikaa saatiin vapautettua käyttöön projektin muille työtehtäville. Tarkoitus oli kuitenkin, että kirjallista tuotosta voitaisiin käyttää lisäksi osana alkuperäistä suunnitelmaa, myöhemmin toteutettavaa yhdistyksen sisäistä perehdytystä.

Tutkimusaihe täydensi myös osaltaan projektin puitteissa toteutettua kartoitusta kuurosokeiden sosiaalisista verkostoista. Näissä kartoituksissa saatiin jo informaatiota erilaisista tekijöistä mm. verkostojen toimivuuteen, laatuun ja määrään liittyen, mutta opinnäytetyö antoi mahdollisuuden täydentää jo hankittua tietoa. Sen avulla oli tarkoitus saada esiin tarkempaa lisäinformaatiota niistä yksilö-, yhteisö- ja yhteiskuntatason tekijöistä, jotka osaltaan vaikuttavat myös saatuun sosiaaliseen tukeen joko suoraan tai välillisesti.

## 4.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmän valinnan pääkriteerinä oli luonnollisesti kuulonäkövammaisuus, jota sinällään ei rajattu esim. vamman vaikeusasteen, diagnoosinimikkeen tai kommunikaatiotavan mukaan. Tämä oli sikäli tarkoituksenmukaista, että näin saatiin sisällöltään mahdollisimman paljon koko kuurosokeuden kirjoja edustava otanta. Kriteerinä oli lisäksi se, että henkilö oli yli 18-vuotias aikuinen. Haastateltavien joukko edusti hyvin molempia kuurosokeuden määritelmän mukaisia osa-alueita eli he olivat joko syntymästään kuurosokeita tai kuurosokeutuneita. Kuurosokeutuneet olivat lisäksi tätä ryhmää kuvaavan kolmen osa-alueen edustajia, jolloin kuulonäkövamman aiheuttaja oli ikääntyminen, Usherin syndrooma tai muu vamman aiheuttanut tekijä (sairaus, ulkoinen tekijä tai tuntematon syy).

Mahdollisia haastateltavia jo kartoitettaessa ja myöhemmin mukaan kutsuttaessa toteutui Tuomen ja Sarajärven (2002) näkemys yhdestä laadullisen tutkimuksen aineistokeruuseen liittyvästä tavoitteesta, eli informanttien mahdollisimman hyvä ja monipuolinen hyödyntäminen riittävän tiedon saamiseksi tutkimusaiheeseen liittyen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tärkeää onkin, että henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä mieluusti mahdollisimman paljon tai heillä on asiasta muutoin kokemusta. Tiedonantajien valinnan ei tulekaan perustua satunnaisuuteen, vaan sen tulisi olla harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Mts. 87–88.)

Kohderyhmän valintaan liittyen voidaan todeta käytetyn myös osin ns. eliittiotantaa. Määritelmän mukaan tiedonantajiksi valikoituvat tällöin henkilöt, joilta oletetaan saatavan parhaiten tietoa tutkittavaan ilmiöön liittyen. Valintakriteereinä voivat toimia esim. taito ilmaista itseään, puhekyky tai orientaatio maailmaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 88.) Pyytäessämme haastateltavia mukaan osaan otettiin yhteyttä juuri siksi, että heillä tiedettiin olevan hy-



vin paljon paitsi kokemuseräistä tietoa, myös taito tuoda omat havaintonsa esiin keskivertoa monipuolisemmin. Tämä ei kuitenkaan koskenut koko tutkittavien joukkoa, vaan kaikkia yhdistävänä tekijänä oli edellä mainittu hyötyperiaate. Eliittiotanta toimi mielestäni kuitenkin hyvin aineistonkeruuta täydentävänä, sisällön laajuutta ja käyttöarvoa oleellisesti lisäävänä tekijänä.

Haastateltuja oli yhteensä 14; naisia 10 ja miehiä 4 (liite 6). Näistä 8 haastateltiin henkilökohtaisesti, 6 lähetti vastauksensa itse kirjoitettuna sähköpostitse tai paperiversiona. Käytännön syistä kaikki henkilökohtaisesti haastateltavat etsittiin Pirkanmaan alueelta, haastattelulomakkeen itse täyttäneet olivat osittain myös muualta Suomesta. Sekä haastatelluille että kyselylomakkeen itsenäisesti täyttäneille toimitettiin haastattelun toteuttamista koskevat kolme liitettä: Lupa haastattelujen käyttämiseen (liite 1), Suostumus opinnäytetyöhön osallistumiseen (liite 2) ja Tiedote opinnäytetyöstä (liite 3). Kyselylomake (liite 4) lähetettiin luonnollisesti kyselyyn itsenäisesti kirjallisesti vastaaville, mutta myös haastateltavat saivat halutessaan sen etukäteen.

### 4.3 Laadullinen tutkimus

Laadullisessa tutkimuksessa yleisimpinä aineistonkeruumenetelminä käytetään haastattelua, kyselyä, havainnointia ja erilaisiin dokumentteihin perustuvaa tietoa. Näitä voidaan käyttää tutkittavan ongelman ja tutkimusresurssien mukaan joko vaihtoehtoisina, rinnakkain tai eri tavoin yhdisteltyinä. Kvalitatiivinen lähestymistapa ei sulje kuitenkaan täysin pois kvantitatiivisen tutkimuksen menetelmiä, vaan ne voivat sisältyä soveltuvien osien toisiinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 66–68, 73.) Opinnäytetyössäni onkin nähtävissä myös määrällisen tutkimuksen elementtejä, sillä tulososiossa on saatuihin tuloksiin viitattu osin myös numeerisesti. Ruusuvuori ja muut (2010, 26) vahvistavatkin laadullisessa tutkimustekstissä olevan täysin sallittua käyttää aineiston ja ha-

vaintojen kvantifiointia sekä erilaisia numeerisia esitystapoja, sillä ne lisäävät osaltaan tutkimuksen validiteettia ja läpinäkyvyyttä.

Tutkimuksessani on käytetty sekä kyselyä että haastattelua Tuomen ja Sarajärven (2002) termien määritelmiin viitaten. Kyselyssä informantit täyttävät itse kyselylomakkeen valvotussa ryhmätilanteessa tai kotonaan, haastattelussa puolestaan haastatteli esittää kysymykset henkilökohtaisesti suullisesti merkiten tiedonantajan vastaukset muistiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75.)

Tausta-aineistona toimivat aiemmat tutkimukset kohderyhmään ja tutkittavaan ilmiöön liittyen. Kirjallisen aineiston hyödyntämistä vaikeutti se, ettei ainoastaan kuurosokeita koskevia tutkimuksia ole Suomessa saatavilla kovin paljon ja niiden aiheet rajoittuvat usein vain tiettyihin kuurosokeuden eri puolia tarkasteleviin asioihin, kuten kommunikaatioon tai kulttuurin tutkimukseen. Psyykkisiä ja sosiaalisia seurannaisvaikutuksia käsittelevää kirjallisuutta ei sellaisenaan näillä termeillä ollut juuri lainkaan saatavissa, joten tietoa on kerätty myös aihe-alueittain eri tavoin sivuavista lähteistä.

Aiheeseen liittyvä kirjallisuus oli pääosin ulkomailla tuotettua ja siten myös vaikeasti hankittavissa. Tästä syystä jouduin täydentämään tausta-aineistoani myös kuulo- ja näkövammaisuutta erillisinä ilmiöinä käsittelevällä kirjallisuudella. Osan kirjallisuudesta sain käyttööni Kuurosokeiden toimintakeskukselta sekä Kuurojen Liitolta, peruskirjastoista ei aineistoa juurikaan löytynyt. Lisäksi hyödynsin Nelli-portaalin SAGE-julkaisuja samoin perustein kuin edellä on kuurosokeudesta kertovan aineiston saatavuudesta kerrottu.

#### **4.4 Puolistrukturoitu teemahaastattelu**

Teemahaastattelussa edetään tiettyjen etukäteen valittujen, keskeisten teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Metodologisesti siinä

korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioille antamia merkityksiä ja niiden syntymistä vuorovaikutuksessa. Yksi haastattelun etu on, että siihen voidaan valita henkilöitä, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä tai tietoa aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 76–77.)

Haastattelun pohjana käytettiin avointa kyselylomaketta (liite 4), joka mahdollisti aiheen käsittelyn vastaajan niin halutessa laajemminkin. Kysymyksiä oli 16, ja ne oli laadittu osittain jo olemassa olevan kuurosokeustiedon pohjalta seurannaisvaikutuksiin liittyen. Tämä tarkoittaa, että työntekijöillä oli jo ammattinsa ja työnkuvansa puolesta informaatiota kuulonäkövammaisten elämästä ja problematiikasta. Kysymysten avulla pystyttiin siis ikään kuin menemään suoraan asian ytimeen, kun tarvetta ei ollut kartoittaa sellaisia asioita, joita aihealuetta tuntematon olisi joutunut ensin selvittämään. Etukäteen valitut teemat perustuvatkin periaatteessa tutkimuksen viitekehykseen eli siihen, mitä jo tiedetään tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77–78).

Lomakkeen teemat jakaantuivat kuuteen osa-alueeseen:

1. Taustatiedot; sukupuoli, ikä, kuulonäkövammaisen aiheuttaja, kommunikointitapa
2. Kuulonäkövammadiagnoosin saamiseen liittyvät ajatukset
3. Kuulon ja näön muuttuminen; muutokseen suhtautuminen, elämäntoimet, itsenäisyyden säilyttäminen, ajatukset tulevaisuudesta, identiteetti
4. Lähiverkosto; tuen saanti, lähiverkoston suhtautuminen kuulonäkövammaan
5. Vertaistuki; tuki muilta, viiteryhmä
6. Yhteiskunta; kuntoutus ja -palvelujen riittävyys, ammattilaisten rooli

## 4.5 Käytännön toteutus

Aineiston keruuta haastatteluja ja kyselyitä silmälläpitäen oli jo ennen oman työni alkamista tehty henkilökohtaisin haastatteluin ja sähköpostitse, joten päätin jatkaa samalla tavalla tulosten yhtenäistämiseksi ja vertailukelpoisuuden toteutumiseksi. Minua edeltänyt työntekijä oli kirjoittanut haastatteluvastauksensa käsin yhtä suoraan haastateltavan sähköpostitse lähettämää vastausta lukuun ottamatta, joten alkuperäinen ajatukseni oli jatkaa myös näin.

Käytännössä tuli kuitenkin nopeasti selväksi, ettei tapa ollut aivan toimiva, sillä halusin saada kirjattua ylös mahdollisimman paljon asioita. Käsin kirjoittaminen vei myös paljon aikaa haastattelun aikana ja koin sen kohtuuttomaksi etenkin haastateltavaa kohtaan, joka joutui odottamaan kirjoittamistani. Päädyinkin itse tekemään vain kaksi ensimmäistä haastattelua siten, että kirjasin vastaukset suoraan kysymyslomakkeeseen. Loput haastattelut kirjasin suoraan itse tilanteessa tietokoneelle, mikä helpotti haastattelun kulkua huomattavasti. Uskon myös saaneeni aineistoa kirjalliseen muotoon merkittävästi enemmän kuin mitä todennäköisesti käsin kirjoittaessani olisin saanut. Äänitai videotallennuksia en harkinnut haastatteluja aloittaessani siitä syystä, ettei niitä ollut edeltäjänikään tehnyt ja hänen aloittamansa haastattelut olisivat menneet hukkaan menetelmän äkisti vaihtuessa. Kahta erilaista haastattelutapaa ei mielestäni samassa tutkimuksessa voinut käyttää.

Henkilökohtaisissa haastatteluissa otin huomioon kuulonäkövamman erityispiirteet mahdollisimman hyvin, jotta autenttisuus säilyisi ja toisaalta edellytykset haastattelun fyysiselle toteutukselle olisivat olemassa. Käytännössä tämä tarkoitti jokaisen henkilön kuulon ja näön tilanteen huomioimista yksilöllisesti, ja haastattelu toteutettiin haastateltavan omien toiveiden mukaan.

Haastateltava sai itse valita haastattelun toteutuspaikaksi joko oman kodin tai Kuurosokeiden toimintakeskuksen; kaikki valitsivat tapaamispaikaksi oman

kodin. Henkilö sai luonnollisesti itse päättää kodissaan tarkemman haastattelupaikan mieltymystensä ja yksilöllisten tarpeidensa mukaan kuulonäkövamman huomioiden (mm. riittävä valaistus, mahdollisuus istua vastakkain, oma lempipaikka).

Ne haastattelut jotka itse toteutin, tehtiin puheella kommunikoivien kanssa. Oma viittomakielen taitoni ei olisi riittänyt tarpeeksi luotettavaan kielen tulkintaan huolimatta siitä, että työssäni käytin kieltä päivittäin. Viittomakielisten haastattelu olisi mielestäni edellyttänyt tulkin käyttöä oikeellisuuden varmistamiseksi. Tässä kohden tein kuitenkin päätöksen pitää keskustelut mahdollisimman avoimina ja kahdenkeskinä ilman tulkin läsnäoloa. Edeltävän työntekijän haastatteluissa oli myös jo mukana viittomakielisiä, joten katsoin tämän kohderyhmän edustajien sinällään myös riittävän monipuolista otantaa kuvaamaan.

Ajan antaminen nousi haastattelujen aikana hyvin suureen asemaan. Tähän oli useita syitä. Toinen liittyi puhtaasti haastateltavien kuulon ja näön tilanteeseen. Toistin kysymyksiä tarvittaessa useaan otteeseen ja varmistin, että kysymys oli paitsi kuultu myös ymmärretty oikein. Heikentyneen kuulon vuoksi kiinnitin erityistä huomiota omaan artikulaatiooni ja haastateltavan itse minulle määrittelemään sopivaan äänenvoimakkuuteen.

Haastattelussa kysymykset voidaan esittää siinä järjestyksessä kuin tutkija katsoo aiheelliseksi (Tuomi & Sarajärvi 2002, 75), ja itse myös toteutin tätä kysyjän vapautta. Toisinaan henkilö vastasi tietyssä kysymyksessä vasta edessä olevaan aiheeseen, jolloin siirtyminen tähän osioon oli luonnollinen jatkumo. Aikaa kului haastattellessa runsaasti siihen, että oikeellisuuden varmistamiseksi luin aina kirjoittamani vastauksen jokaisen kysymyksen käsittelyn jälkeen, ja haastateltava sai tehdä siihen halutessaan täydennyksiä. Tuomen ja Sarajärven (2002, 75) mukaan laadullisessa tutkimuksessa haastattelun etu onkin juuri joustavuus: haastatteliija voi toistaa kysymyksen, oikoa väärinkäsi-

tyksiä, tarkoittaa ilmausten sanamuotoja ja käydä tiedonantajan kanssa keskustelua.

Haastattelun päätteeksi tarjosin vielä kerran mahdollisuutta käydä kaikki tai osa kirjoitetusta tekstistä läpi uudelleen, ja tätä mahdollisuutta muutama vielä käyttikin. Halusin näin toimien varmistaa, että haastateltavat kokevat kirjoittamani tekstin omakseen, eivät haastattelijan omiksi mielipiteiksi tai väärin ymmärretyksi versioksi. Myös tämän uudelleen lukemisen tarkoituksen selitin heille. Tarjosin kaikille myös mahdollisuutta ottaa vielä myöhemmin halutessaan yhteyttä ja pyytää saada kuulla tekstin vielä uudestaan, mutta kukaan ei ottanut yhteyttä tämän asian tiimoilta.

Henkilökohtaiset haastattelut toteutin kahdella eri kerralla, joista kumpikin kesti noin kaksi tuntia, yhteensä siis noin neljä tuntia haastattelua kohden. Ensimmäisen haastattelun yhteydessä kerroin mahdollisuudesta myös kolmanteen tapaamiskertaan, ja yksi haastatelluista tämän mahdollisuuden käyttikin.

## **4.6 Aineiston analysointi**

Opinnäytetyöni analysointimenetelmä on sisällönanalyysi, jonka avulla voidaan Tuomen ja Sarajärven (2002) mukaan järjestelmällisesti ja objektiivisesti tarkastella erilaisia dokumentteja, kuten kirjoja, artikkeleita, raportteja tai haastatteluja, joihin perustuu myös oma tutkimukseni. Menetelmällä pyritään aikaansaamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty, yleisessä muodossa oleva kuvaus. (Mts. 105.) Aineistoni analyysissa nojauduin pitkälti Aaltolan ja Vallin (2001) sekä Ruusuvuoren, Nikanderin ja Hyvärisen (2010) näkemyksiin ja ohjeistuksiin.

Analyysin tehtävä on tiivistää aineisto eli järjestää ja jäsentää se siten, ettei mitään olennaista jää pois, vaan informaatioarvo kasvaa. Tämän tavoitteen toteutumista voidaan lähestyä kahdella tavalla, aineiston tematisoinnilla ja tyypittelyllä. Itse keskityin lähinnä tematisointiin eli teemoitteluun, jossa aineisto ryhmitellään teemoittain ja tutkimusongelmaa valaisevista teemoista nostetaan mielenkiintoisia sitaatteja tulkittavaksi. (Aaltola & Valli 2001, 146.) Aineistossani olevat tutkimuskysymysten kannalta mielenkiintoiset asiat ja ilmiöt poimin vapaasti kerrotusta ja kirjaamastani, mutta haastateltavan itsensä tarkistamasta tekstistä. Haastattelut järjestin teemahaastattelun menettelytavan mukaisesti ryhmiin eli teemoihin. Nämä teemat muodostuivat Tuomen ja Sarajärven (2002, 110–115) ohjeistuksen mukaisesti kolmivaiheisen prosessin kautta, jotka olivat aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen (Liite 5).

Analysoitavia ilmiöitä alustaviin luokkiin jaotellessani pyrin kiinnittämään huomiota siihen, että luokkien muodostamisperusteet ovat yhteismitallisia tai keskenään mielekkäässä suhteessa (Ruusuvuori ym. 2010, 25). Aineiston jakaminen isoihin ryhmiin ei kuitenkaan ole vielä varsinaista analyysiä vaan sen alustava apuväline. Tutkimuksen kannalta kiintoisampaa tietoa saadaan vasta alkuperäisen raakaluokituksen rajoja rikkovassa tarkemmassa analyysissä. (Ruusuvuori 2010, 18.)

Kustakin teemaryhmistä alleviivasin väreillä yhdistelyn helpottamiseksi seurannaisvaikutuksiksi todennäköisesti mielletävät asiat. Jaottelun tein seuraavasti:

*Punaiset* sisälsivät tekijöitä, jotka olivat jo aiheuttaneet selviä negatiivisia seurauksia haastateltavan elämäntilanteeseen. Ne voitiin nähdä lähtökohtaisesti toimintakykyä sekä psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia haittaaviksi seurannaisvaikutuksiksi. *Keltaiset* olivat seurauksia, jotka olivat vielä jollain tavalla hallinnassa, mutta mietityttivät henkilöä itseään ja olivat mahdollisesti muut-

tumassa kielteisiksi seurannaisvaikutuksiksi. *Vihreät* olivat luonteeltaan positiivisia seurannaisvaikutuksia ja edustivat niitä asioita, jotka sujuivat kuulonäkövammasta huolimatta tai sisälsivät haastateltavan itsensä esiin nostamia selviytymiskeinoja arjessa.

Lajittelun yhteydessä kiinnitin huomiota myös Ruusuvuoren ja muiden (2010, 24) ohjeistuksen mukaiseen työskentelyyn poimien havaintoja, jotka eivät mahtuneet käyttämiini luokituksiin ja jotka muodostivat poikkeuksia aineistossa muutoin toistuvaan rakenteeseen. Tässä kohden liitin aineistoon myös Aaltolan ja Vallin (2001, 146) ohjeistuksen mukaisesti omia muistiinpanoja eli erilaisia kytköksiä ja ihmettelyjä, ideoita sekä omaa pohdintaa.

Käytännössä edellä mainittu tarkoitti esimerkiksi sitä, että vaikka erittäin monet haastatellut kertoivat joutuneensa luopumaan haaveistaan kuulonäkövammasta, eivät kaikki silti kokeneet samoin. Joukossa oli muutamia henkilöitä, jotka päinvastoin korostivat elämän sujuneen kaikesta huolimatta omien toiveiden suuntaisesti, asiat olivat nyt ehkä jopa paremmin kuin mitä vammattomana olisi ollut. Jatkokysymys itselleni olikin esimerkiksi pohtia, mikä tämän poikkeuksen sai aikaan; oliko henkilöllä kenties keskivertoa enemmän sosiaalista tukea saatavilla? Oliko hänellä jo lähtökohtaisesti poikkeuksellisen myönteinen elämänasenne, joka perustui henkilön omaan persoonallisuuteen? Heijastuiko tyytyväisyys elämäntilanteeseen ehkä sittenkin siitä, että henkilö oli saanut riittävästi sopeutumista ja voimaantuvista tukevia kuntoutuspalveluita yhteiskunnalta?

Seuraavassa vaiheessa keskityin poimimaan tärkeimmät kohdat haastatteluaineistostani. Tutkimuksen tarkoituksesta riippuen painotetaankin aineiston mielenkiintoisimpien kohtien esiin nostamista tai sen tasapuolista kuvaamista. Laadullisessa tutkimuksessa on kyse yleensä ensin mainitusta. Aiemmassa vaiheessa suoritettu alustava analyysi auttaakin tässä, sillä valinnat perustuvat niihin. (Aaltola & Valli 2001, 147.)



Teemoittelua seuraava vaihe oli varsinainen analyysi, joka tarkoittaa aineiston lukemista riittävään moneen kertaan ja siitä oman tulkinnan esittämistä (Aaltola & Valli 2001, 145). Analyysi ja tulkinta edellyttävät kuitenkin niiden kytkemistä esimerkiksi erilaisiin teorioihin, aikaisempiin tutkimuksiin ja muuhun aiheesta tiedettyyn tietoon (Aaltola & Valli 2001, 150), ja tätä kytköstä myös opinnäytetyössäni huomioin. Aineistosta ei kuitenkaan milloinkaan itseksenne nouse mitään esiin, vaan tutkimuskysymys sekä tutkijan lukemisen tapa, tulkinnat ja valinnat ohjaavat sekä jäsentävät aineiston käsittelyä (Ruusuvuori ym. 2010, 15).

Analyysiin liittyen on kuitenkin todettava, ettei Kvalen (1996) mainitsema suositus analyysin etukäteen ajattelemisesta jo ennen haastattelujen tekemistä kohdallani toteutunut (Tuomi & Sarajärvi 2002, 71). Tämä johtui kuitenkin siitä yksinkertaisesta syystä, että haastattelulomake oli tehty alun perin muuta käyttötarkoitusta varten, kuten olen aiemmin aiheesta jo maininnut. Mikäli kysymykset olisi laadittu ainoastaan opinnäytetyön aiheesta silmälläpitäen, olisi se luultavasti muokkaantunut sisällöltään hieman toisenlaiseksi.

## 5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

### 5.1 Tuen saanti

Tuen saantia on työssäni käsitelty diagnoosin saantiin liittyvän tiedon ja tuen saannin sekä saadun kuntoutuksen näkökulmasta. Osioon on liitetty myös tarkastelua lähiverkostolta saadusta tuesta, sen riittävydestä ja laadusta.

### 5.1.1 Tieto ja tuki diagnoosin saannin jälkeen

Riittävä tuki, tiedonsaanti ja ohjaus diagnoosin nimeämisen yhteydessä eivät läheskään aina ole itsestään selvyys, ja haastatelluistani yli puolet (57 %) kertoikin kokeneensa eriasteista tyytymättömyyttä asian suhteen. Jotkut kokivat tosin saaneensa jopa erityisen paljon informaatiota ja asioita selkiyttävää tukea jo diagnoosin antaneesta lääkäristä lähtien, mutta toisaalta monet kuvasivat jääneensä totaalisen yksin tilanteensa kanssa. Diagnoosinsaantitilanne koettiin toisinaan huonosti hoidetuksi myös siten, että diagnoosi kerrottiin tavalla, joka ei tilanteesta selviytymistä tukenut.

*Jäin aivan yksin asian kanssa. Olisin toivonut henkistä tukea ja tietoa. (N 70+)*

*En mitään henkistä tukea saanut. (M 70+)*

*Silmälääkäri sanoi sen, mitä kuulemma on aika monelle sanottu, että "tätä ei voida parantaa, tämä johtaa sokeuteen", ja näin olen kuullut saottavan monelle muullekin. Tällainen suoraan päin naamaa sanominen tuntuu aika kovalta. (M 41–50)*

29 % koki jääneensä vaille riittävän selkeää tietoa diagnoosistaan. Yhdelle haastatelluista lääkäri ei edes kertonut sitä, vaan tilanne selvisi henkilölle itselleen vasta vuosien myötä. Eräälle haastatelluista koulun opettaja toimi diagnoosin kertojana.

*Keskussairaalan kuntoutusyksikön lääkäri kirjoitti minusta lääkäriläunnon ja siitä selvisi, että mulla on näkövamma. Kysyimme, että mitä diagnoosi tarkoittaa. Lääkäri kysyi emmekö tienneet, että mulla on näkövamma. (N 31–40)*

*Oishan se ollut hyvä, jos alun perin olisi selitetty, mistä on kysymys ja miten ois asioita saatu vietyä eteenpäin. (M 70+)*

Ylipäättään tiedonsaannin mainittiin haastatteluissa olleen heikkoa ja liian hidadista, ja tietoa tuli vähitellen. Toisinaan henkilöitä ohjattiin ammattilaisten luokse saamaan tukea ja tietoa vasta pitkän ajan kuluttua, ja haastatelluista lähes puolet kokikin jääneensä jo alun alkaen liian yksin hämmentävän tilanteensa kanssa. Huolimatta toiveesta saada tukea ja apua ei sitä aina saatu.

*En oikeastaan heti saanut minkäänlaista tukea tai tietoa siitä näkövammasta, että vasta useiden vuosien jälkeen, kun minut ohjattiin kuurosokeiden aluesihteerin luo niin sitten alkoi saamaan tietoa ja tukea. (N 31–40)*

*Kun vammat tulivat tipoittain, en oikein saanut tietoa samalla lailla kuin esim. Usherit. En ole saanut ensitietoa tai vastaavaa, vaan olen joutunut itse selviämään ja keksimään keinoja selviytymiseen. (N 31–40)*

*Aikuisena luin kuulokeskuksen potilaskansiotani, että näöissäni olisi ollut mahdollisesti jotain vikaa jo seitsemänvuotiaana. Kukaan ei kertonut, vaan ihmeteltiin miksi kompuroin. (N 41–50)*

Kaiken kaikkiaan hyvin suuri osa haastatelluista korosti nimenomaan liian suuria puutteita tiedonsaantiin liittyen. Huolimatta siitä, että kyseessä oli henkilöiden elämässä erittäin merkityksellinen käännekohta, ei tähän tiedonsaannin tarpeeseen kyetty kuurosokeiden näkökulmasta riittävän tyydyttävällä tavalla vastaamaan.

### 5.1.2 Tuki kuntoutumiseen

Kaikki haastatellut kertoivat saaneensa kuntoutusta eri muodoissaan. 10 haastateltua oli ollut mukana kuntoutuskurssilla, joiden sisältö oli muodostunut tarpeenarvioinnin perusteella: pistekirjoitus, liikkumistaidon ohjaus, tietokoneen käyttö, apuvälinekartoitukset ym. Kuntoutusmuodoista mainittiin myös fysioterapia, apuvälinepalvelut, erilaisten anomusten täyttöapu, perhekurssit, sopeutumisvalmennus, erityisjärjestelyt koulussa, aluesihteerien tekemä työ,

kuulokojeiden säädöt, asumiskokeilut. Kolme henkilöä nimesi vertaistukitoiminnan yhdeksi osaksi kuntoutustaan.

Haastatelluista 36 % koki saamansa kuntoutuksen liian vähäiseksi ja osin puutteelliseksi huolimatta määrällisesti lukuisista ja sisällöllisesti monipuolisista kuntoutustoimenpiteistä. Lähes kolmasosa mainitsi erityisesti alkuvaiheen kuntoutuksen ongelmista. Haastateltujen mielestä kuntoutukseen myös ohjattiin liian myöhään, toisinaan jopa vasta usean vuoden päästä diagnoosin saamisesta. Kuulo- ja näkövammaa kuntoutettiin myös toisinaan alun alkaen liiaksi erillisinä toisistaan.

*Alkuvaiheessa kuntoutus ei ollut riittävää, koska siinä ei huomioitu sitä, että minulla on sekä kuulossa että näössä vammaa, se olisi pitänyt huomioida kaksoisaistivammana alusta lähtien. (N 41–50)*

*Kuntoutettavan täytyisi jo aluksi saada tietää miten omatoimisesti pystyisi näköä ja kuuloa parantamaan, mitä laitteita voisi saada, saisi selaista informaatiota. (M 70+)*

Haastateltavat toivat esiin myös saamiaan virheellisiä, vajaita tai viivästyneitä diagnooseja, jotka osaltaan saattoivat lapsuus- ja nuoruusaikana hidastaa oikea-aikaista kuntoutukseen pääsyä. Tällöin myös tilanteeseen nähden sisällöltään henkilöä riittävä, monipuolinen ja kannatteleva kuntoutus ei mahdollistunut.

*Aluksi minua pidettiin kehitysvammaisena, kunnes tajuttiin 8-vuotiaana, etten ollutkaan, vaan ongelmani johtuivat heikentyneestä kuulosta ja näöstä. (N 41–50)*

*Lapsena minua pidettiin vain näkö- ja liikuntavammaisena, kuuloa ei huomattu kuntouttaa. (N 41–50)*

Kuntoutuksen käynnistymisessä ja toteutuksessa koettiin siis esiintyvän useita ongelmakohtia, jotka osaltaan vaikeuttivat sujuvan kuntoutusohjauksen näkökulmasta esimerkiksi oikea-aikaisuuden toteutumista. Kuntoutumisen

kannalta olisi kuitenkin ensiarvoisen tärkeää kyetä puuttumaan tilanteeseen jopa jo varhaisvaiheen kuntoutuksen keinoin.

### 5.1.3 Lähiverkoston suhtautuminen kuulonäkövammaan

Haastatellut toivat esiin paljon myönteisiä asioita lähiverkoston kuulonäkövammaan suhtautumiseen ja sitä kautta avun saamiseen liittyen. Lähes kaikki vastaajat korostivat perheenjäsenten luonnollista suhtautumista kuulonäkövammaan. Perheenjäsenten lisäksi myös ystävät ja lähisukulaiset osasivat pääosin huomioda henkilön kuulon ja näön tilanteen, ja he ymmärsivät oikeat toimintatavat kuulonäkövammaan liittyen. Jotkut kertoivat myös työtovereiden tottuneen hyvin työpaikalla tarvittaviin erityisjärjestelyihin, kuten apuvälineisiin ja tulkin käyttöön.

*Juu, ei ongelmaa... osaavat suhtautua siihen hyvin ja avoin keskustelu on kaiken a ja o. Sukulaiset ja ystävät ovat tottuneet jo pienestä asti siihen, että mitkä asiat täytyy huomioda, mutta sillä tavalla että se ei korostu. (N 18–30)*

*Työkaverit on tottuneet mun tulkin käyttöön ja niiden kanssa sujuu hienosti, osaavat mun FM-laitteeseen puhua. (N 41–50)*

Suhtautuminen ei kuitenkaan aina ollut ongelmaton. Usein tarvittiin henkilön itsensä toteuttamaa lähiverkoston ohjausta, jotta todellinen kuulon ja näön tilanne ja sitä kautta toimintarajoitteiden haittaavuus käytännössä selkiintyisi paremmin verkoston jäsenille. Sosiaalisen verkoston jäsenistä mm. naapurit tai työtoverit halusivat usein auttaa, mutta todellista tietoa toimintatavoista ei riittävästi ollut, jolloin kohtaamisissa oli toisinaan pieniä jännitteitä ja epävarmuutta molemmiin puolin.

*Toiset on luonnollisia, toisista tulee mieleen, että apua nyt se jännittää kauheasti. Tekisi mieli sanoa, että älä jännitä, ota rennosti, ei tarvii olla tekemisissä tämän enempää. (N 31–40)*

Heikoimmillaan tuen saanti näyttäytyi tilanteissa, jolloin kuuleva ja näkevä osapuoli ei kyennyt juuri lainkaan huomioimaan henkilön kuulonäkövammaa kohtaamisissa. Erityisesti satunnaiset henkilöt, kuten uudet tuttavuudet tai virastojen työntekijät eivät osanneet huomioida erityistarpeita vuorovaikutus-tilanteissa, vaikka henkilö itse olisi kertonut olevansa kuulonäkövammaisen. Haastatellut mainitsivat, että myös lähiverkostolla oli toisinaan vaikeuksia suhtautua heihin tilanteen vaatimalla tavalla erityisesti näön ja kuulon edelleen heikentyessä. Joko verkosto pyrki toimimaan samalla tavoin kuin siihen asti oli toimittu tai he eivät lainkaan käsittäneet todellista, muuttunutta tilannetta.

*Esimerkiksi perheen kanssa heillä on välillä taipumus toimia 'niin kuin ennen' on opittu toimimaan ja sopeutuminen uusiin toimintatapoihin – näön tai kuulon heikentyessä – ei aina ole ollut sujuvaa. (M 18–30)*

*Se on aika paljon leimannut mun nuoruutta se erilaisuus, että jos oli jossain meluisassa ympäristössä se nuoriso, niin en sitten mennyt, kun en kuullut siellä mitään. (N 31–40)*

Pahimmillaan kokemukset toivat esiin tuntemuksia erilaisuudesta, yksinäisyydestä ja sosiaalisten tilanteiden ulkopuolelle jäämisestä. Nämä kokemukset eivät liittyneet silti ainoastaan oman kodin ulkopuolella tapahtuviin yhteisöllisiin tilanteisiin, vaan niitä esiintyi myös lähiomaisten parissa aikaa viettäessä. Yhdessä oleminen ei ollut tae sivuun jäännin kokemuksen poistumiselle.

## 5.2 Muutokset ja niihin sopeutuminen

Muutoksiin sopeutuminen sisältää informanteilta koottua tietoa kuulonäkövammaan liittyvistä ajatuksista ja tunteista aistien heikentymiseen liittyen. Osiossa tarkastellaan myös muutosten vaikutusta käytännön elämään, oman päätätävällän säilymisen mahdollisuuksia tilanteessa ja vertaistuen merkitystä osana sopeutumista. Lisäksi esiin on tuotu aineistoa tulevaisuudennäkymiin liittyvistä pohdinnoista hyvinvoinnin ja sopeutumisen näkökulmasta.

### 5.2.1 Ajatukset ja tunteet kuulonäkövammaan liittyen

Tietoisuus omasta kuulon ja näön tilanteesta ja sen muuttumisesta tulevaisuudessa edelleen heikommaksi aiheutti haastatelluille suurimmaksi osaksi eriasteisesti kielteisiä ajatuksia ja tuntemuksia. Poikkeuksen muodostivat kolme vastaajaa. Ensimmäisellä ei ollut mitään muistikuvaa aiheeseen liittyen voidakseen kommentoida aihetta, toinen oli puolestaan kasvanut perheessä, jossa muutkin perheenjäsenet olivat kuurosokeita. Tässä perheessä kuurosokeus koettiin ikään kuin täysin luonnollisena ja asiaankuuluvana asiana, eikä siihen liittynyt erityistä negatiiviseksi koettua suhtautumista. Kolmas lähes täysin positiivisen näkökulman kuulon ja näön menettämiseen liittyen löytänyt henkilö puolestaan korosti oman sopeutumisen merkitystä tilanteeseen.

*Yleensä sopeudun olosuhteisiin, kun en niille mitään voi. En mitenkään negatiivisesti sitä näön menetystä huomioi. Siihen on sovelluttava, sille kun ei mahda mitään. Ei sitä kannata ruveta omassa päässä jauhamaan.*  
(M 70+)

Negatiiviset ajatukset ja tunteet omaan vammaan liittyen olivat lievimmillään ärsytystä ja kiukkua, jota esiintyi esimerkiksi muiden huomautellessa väärin kuulemisesta tai kadonneita tavaroita etsiskellessä. Epävarmuus ja erilaisuuden tunne vahvistui kuulon ja näön heiketessä, ja osa kertoi tunteneensa itsensä irralliseksi yhteiskunnasta oman sosiaalisen viiteryhmän puuttuessa. Tämä tunne ulkopuolisuudesta kosketi nimenomaan heitä, jotka eivät olleet vielä hahmottaneet omaa kuurosokean identiteettiään.

*Sitä tunsin itsensä erilaiseksi kuin muut, koska kävin kuitenkin itse tavalista koulua. Ajattelin, että täytyy vain jotenkin pärjätä. Alemmuuden tunne tuli, tunsin itseni huonommaksi kuin muut. (M 41–50)*

Voimakkaimmillaan tietoisuus kuulon ja näön huononemisesta loi kokemuksen pohjan putoamisesta koko elämältä. Viha ja katkeruus kuulevia kohtaan lisääntyivät, ja johti joillakin jopa itsetuhoiseen käyttäytymiseen tai kostonhaluun. Pelko tulevaisuuden mukanaan tuomista muutoksista oli suuri.

*Kun tajusin, etten tule enää koskaan näkemään, se oli maailmanloppu. (N 41–50)*

*Rukoilin, että [Jumala] puhkaisisi silmälääkärin silmiä, että itse sokeutuisi. Aloin vihata kuulevia, jotka eivät osanneet viittaa. (N 41–50)*

*Kuolemanvakavia. Elämältä meni pohja, kun käsitti, että jo menneen kuulon lisäksi näkökin huononee. (N 31–40)*

Ajatukset ja tunteet aistien heikentymiseen liittyen olivat luonnollisesti varsin yksilöllisiä, ja niihin vaikutti mm. henkilön ikävaihe hänen sairastuessaan. Yhteistä lähes kaikille oli kuitenkin se, että ne painottuivat suuresti pohdintoihin selviytymiseen nimenomaan psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta, eikä niinkään liittynyt fyysiseen kuulonäkövammaa seuraavaan toimintarajoitteeseen.



### 5.2.2 Muutosten vaikutus elämään

Muutosten vaikutus omaan jokapäiväiseen elämään jakaantui pääasiassa kahden eri luokkaan. Ensimmäisessä ryhmässä olivat ne noin yksi kolmasosa haastatelluista, jotka kokivat löytäneensä väylän sopeutua vallitsevaan tilanteeseen ja muutoksiin suurimmaksi osaksi myönteisessä hengessä satunnaisia huonoja hetkiä lukuun ottamatta. He nostivat esiin oman toiminnan merkityksen, mutta korostivat myös palvelujen saannin osuutta osana selviytymistään. Kuulonäkövamma oli tuonut uusia, merkityksellisiä ihmissuhteita elämään ja muuttanut koko elämänasennetta. Kaiken kaikkiaan näistä henkilöistä välittyi poikkeuksellisen myönteinen asenne. Henkilöt saattoivat kokea jopa hiljaista ylpeyttä siitä, että saivat kuulonäkövammaisena palveluita, joita muut vammattomat eivät yhteiskunnassa saaneet.

*Siis kun vammaiset aina valittaa ja valittaa, ja kaikki on huonosti ja kauhee byrokratia, niin kuurosokean ei tarvitse mennä esim. kuntosalille yksin, vaan voi tilata tulkin. Se tulkki asettaa mulle oikeet painotkin siihen laitteeseen. Että sitä sais olla joskus niinku kiitollinenkin asioista. (M 41–50)*

*Loppujen lopuksi olen ollut hiljaa mielessäni jopa ylpeä kuulonäkövammastani, kun pääsin kaikkiin erilaisiin tutkimuksiin ja muut eivät päässeet. (N 31–40)*

*Sokeutuminen on vaikuttanut jopa positiivisesti elämääni, koska elämänasenteeni on muuttunut ja opin nauttimaan elämästäni eri tavoin. Sokeutumiseni myötä olen saanut uusia ihmisiä ja paljon mielenkiintoisia haasteita elämääni. (N 31–40)*

Tilanteen vähittäisessä hyväksymisessä auttoivat valmiudet kuulonäkövaman etenemisen hahmottamiseen liittyen; samassa tilanteessa olevat, luonnollisesti vammaansa suhtautuvat roolimallit auttoivat asian hyväksymisessä. Kokemusperäinen tieto siitä, että apua olisi tulevaisuudessakin saatavissa sekä havainnot muiden kuurosokeiden pärjäävyydestä helpottivat muutokseen

sopeutumista ja siihen asennoitumista. Hitaasti etenevässä vammassa oli myös tilaisuus sopeutua ennakoivassa mielessä tilanteeseen, jolloin henkilö ehti luoda riittävästi tukiverkostoja ja hankkia tietoa aistien menetykseen liittyen eri tahoilta.

Toiseen ryhmään kuuluivat haastatellut, jotka kokivat näön ja kuulon muutosten vaikuttaneen elämäänsä etupäässä kielteisesti. Heidän osuutensa oli noin kaksi kolmasosaa. Kielteisyys tuli näkyviin monentasoisesti. Tähän ryhmään kuuluvista kuudella kymmenestä vaikeudet painottuivat muutosten mukanaan tuomiin henkisiin ongelmiin. Huonommuuden tunne, suru, pettymys, yksinäisyys, masennus, stressi, tunne erilaisuudesta, yhteiskunnan ulkopuolelle jäämisestä ja yksinäisestä ongelmien kanssa painimisesta leimasivat heidän elämäänsä. Pahimmillaan muutokset johtivat vakaviin psyykkisiin häiriöihin ja päätymiseen psykiatriseen sairaalaan. Kaiken kaikkiaan haastatellut kuvasivat henkisten voimavarojen asteittaista hupenemista.

*Se on surullista ja oon tosi pettynyt, etten pysty tekeen sitä mitä halusin. Tuntee itsensä niin kuin huonommaksi kuin muut, sitä vertaa itseään muihin ns. terveisiin, kuten sisaruksiin ja muihin lähellä oleviin ihmisiin. (N 31–40)*

*Vuonna [vuosiluku] valvoin pari viikkoa stressissä ja sitten ei muuta tarvittukaan ja psykoosi tuli. (N 41–50)*

Muutosten kielteinen vaikutus pääasiassa sosiaalisissa tilanteissa tuli esiin neljällä kymmenestä. Haastatellut kertoivat kontaktien ottamisen vaikeudesta ja jännittivät muiden ihmisten suhtautumista etenkin uusia ihmisiä kohdattaessa. Tämä jännittyneisyys johti toisinaan jopa harrasteista luopumiseen, jolloin aika kävi pitkäksi. Mahdollisuutta ylläpitää sosiaalisia suhteita ylipäättään ei myöskään helpottanut se, että entiset ystävät kaikkosivat vähitellen siinä vaiheessa, kun vakava kuulonäkövamma oli tosiasia.

Henkilöt kertoivat, että myös jatkuva itsensä esittely kuulonäkövammaisena vuorovaikutustilanteissa oli rasittavaa: ainainen muiden opastaminen keskustelutilanteissa kuulonäkövammaan riittäväksi huomioimiseksi ja vuorovaikutuksen sujumiseksi väsytti ja aiheutti turhautumista. Myös oma pinnistely tilanteissa huonojen ympäristöolosuhteiden (meluisa ympäristö, huono valaistus, puheensorina jne.) vuoksi vaati paljon voimia sosiaalisissa tilanteissa ja oli hyvin kuluttavaa, jolloin vaihtoehdoksi saatettiin valita yksinkertaisesti kotiin jääminen ja siten sosiaalisten tilanteiden välttely.

*On aika epäreilua kyllä sellainen, että täytyy muille koko ajan kertoa olevansa kuulonäkövammainen, kun esim. selkäkipuisen ei tarvitse sitä koko ajan mainita. (N 31–40)*

Ainoastaan kaksi henkilöä kymmenestä painotti muutosten vaikutusta nimienomaan fyysiseen toimintakykyyn. Toinen heistä mainitsi liikuntamahdollisuuksien rajautuneen liikaa, toinen kertoi joutuvansa liikkumaan heikentyneen näön vuoksi varovaisemmin.

### **5.2.3 Mahdollisuudet päättää omista asioista**

Itsenäisenä pysyminen kuulonäkövammaan edetessä vaikeutuu usein monesta eri syystä johtuen, sillä aistien rajoittuminen vaikuttaa samanaikaisesti sekä fyysiseen, psyykkiseen että sosiaaliseen toimintakykyyn. Toimintojen rajoittuminen saattaa luoda ympäristölle virheellisen ja valitettavan käsityksen siitä, että henkilö on aistitoimintojen heikentyessä myös eriasteisesti kyvytön päättämään omista asioistaan.

Kyselyyni vastanneista suurin osa eli 11 vastaajaa koki saaneensa yleisesti ottaen säilyttää riittävän suuren päätäntävällän omiin asioihinsa, ympäristön esittämistä mielipiteistä tai jonkinasteisesta asioihin puuttumisesta huolimat-

ta. Itsenäisenä pysymistä helpottivat erilaiset sosiaaliset edut ja palvelut, kuten tulkki- ja kuljetuspalvelut ja kodinhoitoapu. Luottamuksen säilyminen omiin kykyihin päätöksentekijänä olikin edellytys omaehtoiselle elämälle.

*Jos sen [kuulonäkövamma] antaa vaikuttaa niin ehkä, mutta en ole antanut sen vaikuttaa omiin mahdollisuuksiini, vaan aina päättänyt omista asioistani. Siinä täytyy olla vahva ja itsenäinen ja sanoa muille, että NYT minä päätän etkä sinä, koska itse tiedän parhaiten, mikä on minulle hyväksi. (N 18–30)*

Näistä 11 vastaajasta kuusi mainitsi kuitenkin myös tilanteita, joissa olivat kokeneet muiden yrittävän vaikuttaa liiaksi omiin asioihinsa. Tällaisia tilanteita olivat esimerkiksi lapsuudenkodista irtautuminen, palveluntuottajan näkemys yksilön ”parhaasta” tai ammattihenkilöstön työskentelytapa.

*Aluksi omaan kotiin muuttaessani puututtiin paljon asioihini, käytiin kotonani ilman, että olisin ollut kotona. (N 31–40)*

*Aikanaan opintoja suunnitellessa Kelan virkailijalla oli kyllä kovin vahvat mielipiteet vammastani ja tulevaisuudestani. Sellainen tuntui kyllä ikävältä. (N 41–50)*

Esiin nousi myös kokemuksia ympäristötekijöiden vaikutuksesta omiin päätäntämahdollisuuksiin. Tämä tarkoitti muun muassa sitä, että meluisa ympäristö vaikeutti kuulemista vuorovaikutustilanteissa, mikä puolestaan hankaloitti riittävän informaation saamista omien johtopäätösten tekemiseksi asiasta. Tämä puolestaan esti itsenäistä ja riippumatonta päätöksentekoa.

Kolme vastaajaa koki päätäntämahdollisuuksiaan rajoitetun elämän varrella joko määrällisesti tai laadullisesti runsaasti. Tällä tarkoitettiin muiden päättävän puolesta liian monesta asiasta tai puuttuminen koettiin erityisen voimakaaksi, jopa ihmisarvoa loukkaavaksi. Päätäntävaltaa yritettiin rajoittaa niin ammattihenkilöstön kuin omaisten taholta. Myös erilaiset yhteiskunnan tarjoamat sosiaalipalvelut ja niiden rajoitettu käyttömahdollisuus (esim. rajattu määrä taksimatkoja) koettiin päätäntävaltaa rajoittavaksi tekijäksi.

*Mutta jos kansallistasolle mennään niin kyllä nuo kuljetuspalvelut 18 krt kuussa vapaa-aikaan rajoittaa menemisiä, kun olen aika aktiivinen tapaamaan perheenjäseniä, ystäviäni ja menemään erilaisiin viittomakielisten tai muihin tapahtumiin. (N 41–50)*

*Mää en ole hyväksynyt kaikkia kotipalvelun asioita, mä olen joutunut vääntämään kättä, että olen saanut tahtoni läpi... [tapahtuma kaupan osastolla]... Se tuntui lapselliselta ja jopa nöyryyttävältä. (M 41–50)*

Kaiken kaikkiaan merkillepantavaa on, että yksilön omaa päätäntävaltaa rajoitettiin usealta eri taholta. Perheenjäsenten rajoittava suhtautuminen tuotiin esiin hieman ymmärtäväisemmässä valossa, ja siihen liitettiin näkemys sitä, että tarkoituksena on kuitenkin kenties vain omaisesta välittäminen. Sen sijaan ammattilaisten ja viranomaisten osalta tapahtuvaa rajoittamista ei katsottu yhtä suopeasti, eikä sille löydetty mitään asiaa puolustavia perusteluita.

#### **5.2.4 Vertaistuki kuulonäkövammaan sopeutumisessa**

Vertaistuen merkitystä muutoksiin sopeutumisessa tuskin voidaan kiistää, ja myös haastatteluissani sen oleellinen osuus selviytymisessä tuli hyvin esiin. Suurin osa eli 12 vastaajaa koki saaneensa sopeutumistaan helpottavaa vertaistukea. Ainoastaan yksi henkilö kertoi, ettei ole tarvinnut minkäänlaista apua sopeutumisprosessissaan, toinen mainitsi toimivansa lähinnä itse muiden vertaistukijana eikä kokenut olleensa erityisesti tuen vastaanottajana.

Vertaistukea koettiin saadun monissa eri yhteyksissä: kurssi- ja leiritapahtumat, kokoukset, järjestetyt kuulonäkövammaisten omat tapahtumat ja varsinaiset vertaistukiryhmät. Lisäksi tukea saatiin epävirallisemmilta tahoilta kuten tukihenkilöiltä ja muilta kuulonäkövammaisilta sekä omilta samankaltaisessa tilanteessa olevilta ystäviltä. Saatu tuki oli käytännössä kyläilyä, keskustelua ja vapaata yhdessä olemista.

Vertaistuen varsinainen sisältö ja merkitys tuen saajalle oli luonnollisesti hyvin yksilöllistä, vaikkakin samankaltaisia asioita tuli esiin usean eri haastateltavan kommentoissa eri tavoin muotoiltuna. Vertaistuen koettiin ylipäänsä mahdollistavan mm. asioiden todellisen jakamisen, sillä toinen samassa tilanteessa oleva kykeni ymmärtämään todellisen tilanteen kyeten antamaan realistista, kokemuspohjaista kannustusta ja neuvoja ongelmatilanteissa. Parhaimmillaan tuki myös vahvisti kuurosokean identiteetin muodostumista.

*On tärkeää, kun ihmisellä on muita suunnilleen samanlaisessa tilanteessa olevia ystäviä. (M 41–50)*

*Vertaistukiryhmältä olen saanut paljon tietoa miten kuurosokeat voivat elää itsenäisesti ja identiteettini tuli paljon selkeämmäksi. (N 41–50)*

Kuulonäkövammaisena elämisen vaativuus tuen saannin ja selviytymisen näkökulmasta keskeisenä keskustelunaiheena tuotiin myös esiin. Muiden, itseä mahdollisesti vielä vaikeammassa elämäntilanteessa olevien kuulonäkövammaisten kertomusten kuuleminen auttoi näkemään oman tilanteen selkeämmin ja positiivisemmasta näkökulmasta: asiat voisivat olla vielä huonomminakin. Tällä oli kuitenkin myös kääntöpuolensa, sillä eräs haastatelluista kertoi toisinaan ärtyneensä, jos toisella sujuivatkin asiat itseä paremmin. Myös erilaisten kuulonäkövammaisena elämiseen liittyvien kommellusten käsittely koettiin merkittäväksi. Yhdessä voitiin miettiä lisäksi uusia, käyttökelpoisempia toimintatapoja arjen sujumisen helpottamiseksi.

*Joskus voi ottaa päähän sekin, että jollain on asiat paremmin, ainakin jos itsellä sattuu menemään juuri sillä hetkellä huonosti. (N 31–40)*

*Omista kokemuksista ollaan juteltu, tai tulee ymmärrys, että ai noinkin voi tehdä. (N 31–40)*

Tuen saannin näkökulmasta vertaistuki nousikin lähes ylivoimaiseen asemaan huolimatta siitä, ettei se sisällöltään aina vastannut odotuksia. Vertaisuus toi-

mi kuitenkin olemassa olevista ongelmakohdista huolimatta selviytymistä vankasti tukevana elementtinä, mikä todisti sen painoarvosta haasteellisimmissakin tilanteissa.

### 5.2.5 Tulevaisuudennäkymät

Haastatelluista puolet koki tulevaisuutensa näyttävän pääasiassa valoisalta kuulonäkövammasta huolimatta. Heistä kaksi vastaajaa kertoi olevansa täysin tyytyväisiä elämäänsä. Myönteisiin tulevaisuudennäkymiin kuuluivat muun muassa opiskelu- ja työpaikan hankkiminen, mahdollinen perheen perustaminen ja luottamus sopivien apuvälineiden saantiin aistien heikentyessä. Päivä kerrallaan –periaate tuotiin esiin toivoa nostattavana näkökulmana, samoin ajatus siitä, ettei kaikkea hyvää voisi ehkä saada kuulevana ja näkevänäkään.

*Vamman kanssa päivää kerrallaan, siinäähän se etenee muun elämän ohessa. (N 31–40)*

*Meikäläinen on jo keski-ikäinen ja oppinut sen, että elämältä ei ehkä voi saada kaikkea sitä mitä olisi halunnut, mutta että se on silti elämisen arvoista. Eli koskaan ei tiedä, mitä hyvää mahdollisesti elämältä on odotettavissa. (M 41–50)*

*En minä mitään pelkää. (M 70+)*

Tulevaisuus sisälsi kuitenkin monen kohdalla myös epävarmuustekijöitä huolimatta pääosin positiiviseksi mielletyltä tulevaisuudelta, ja siihen liittyi kaikesta huolimatta jonkinasteista ambivalenttisuutta. Näön ja kuulon heikentyminen tulevine seurauksineen askarrutti erityisesti kahdeksaa haastateltua. Eniten mietityttivät mahdollisuus jatkaa omia harrasteita, riittävien palvelujen ja apuvälineiden saanti, kuulonäkövammaiselle sopivan työpaikan löytäminen, mahdollisuus matkustella sekä perheen perustaminen. Toiveena oli saada elää omannäköistä elämää kuulonäkövammasta huolimatta.

*Tärkeintä on elää omannäköistään elämää ja olla vahva silloin, jos joku yrittää alistaa kuulonäkövammaa takia, vaikka se ei olisikaan oma vika, että on syntynyt sellaiseksi. (N 18–30)*

Kolme haastatelluista koki tulevaisuuden näyttävän melko synkältä. Huolta aiheuttivat mahdolliset tulevat kriisitilanteet ja niistä selviytyminen. Omien vanhempien ikääntymiseen liittyvät asiat mietityttivät heistä kahta, ja he kokivat suurta epävarmuutta pärjäämisestään siinä tulevaisuuden vaiheessa, kun vanhemmat aikanaan kuolevat. Pelko jäämisestä ilman apua, mahdollisesta palvelutaloon siirtymisestä ja sitä kautta itsenäisyyden menetyksestä tuotiin erityisesti esiin. Myös omien psyykkisesti vaikeiden ajanjaksojen mahdollinen ilmaantuminen mietitytti. Yksi haastatelluista ei nähnyt omassa tulevaisuudessaan olevan mitään hyvää odotettavissa.

### 5.3 Identiteetti

Kuurosokean identiteetin muodostumisprosessia tarkasteltaessa kiinnitettiin huomio erityisesti kolmeen asiaan: ryhmään, johon kuurosokea henkilö tällä hetkellä sijoitti itsensä aktiivisen ja riittävän tyydyttävän vuorovaikutusmahdollisuuden näkökulmasta, omaan kokemukseen identiteetin muodostumisesta, sekä siihen vaikuttaneista tekijöistä elämän aikana. Kaiken kaikkiaan tarkasteltiin siis prosessin nykyhetkeä ja sitä kulttuurista viiteryhmää johon henkilö koki samastuvansa.

Haastatelluista neljästä viittomakielellä kommunikoivasta henkilöstä kaikki sijoittivat itsensä kuulonäkövammaisten viiteryhmään. Yksi vastaajista viittasi samastumisensa perustuvan osittain kommunikoinnin sujumiseen. Viittomakieliset vastaajat toivat esiin identiteetin muokkaantumiseen liittyvinä tekijöinä esimerkiksi perheen merkityksen: muut kuurosokeat perheenjäsenet ohja-



sivat automaattisesti identiteettiä rakentumaan kyseisen kulttuurin sisään. Kuurosokean ryhmään kuuluminen oli heille luonnollista. Aiemmin mainittu väliinputoajaksi itsensä kuvannut henkilö sen sijaan oli muokkaantunut sujuvasti molempien kulttuurien sisällä.

*Kun [perheenjäsenet mainittu] ovat myös kuulonäkövammaisia, niin oma identiteetti on rakentunut sen ympärille ja tämä asia on ollut meille normaali asia ja olemme eläneet normaalisti. (N 18–30)*

Kymmenestä vähitellen elämässään eriasteisesti kuurosokeutuneista, puheella kommunikoivasta peräti kahdeksan koki eriasteisia ongelmia kuulon ja näön heikentyessä omaa identiteettiään hahmottaessaan. Tämän ryhmän yhdeksi isohkoksi ongelmaksi näytti muodostuvan sijoittuminen kahden eri viiteryhmän välimaastoon: henkilöt eivät kokeneet aistien heikentyessä kuuluvansa enää kuulevien ja näkevien ryhmään, mutteivät myöskään viittomakieltä käyttävien kuurosokeiden joukkoon. Identifioitumista vaikeutti osaltaan jos henkilöllä oli muita lisävammoja tai sairauksia.

*Kun oli niin monta vammaa, niin yhden vammaisryhmän tilaisuudessa tuntui, että on 1-2 vammaa liikaa eli erilaisuuden kokemus. (N 41–50)*

*Yläasteen jälkeen menin Arla-instituuttiin kuurosokeiden valmentavalle linjalle ja itse asiassa se alku mennä sinne oli aika shokki, kun en ollut itse ollut tekemisissä kuurosokeiden kanssa. Tuntui, ettei kuulu tähän porukkaan. (N 41–50)*

*Olen ns. väliinputoaja molemmassa yhteisössä eli kuulevien ja kuurojen yhteisössä. Olen kotona kuurosokeiden yhteisössä, jossa kommunikaatio viittomakielellä toimii kuin toimiikin, koska monella on tummat vaatteet. (N 41–50)*

Vastaajat nostivat esiin käytännön ongelmia vuorovaikutuksen luomisessa ja ylläpitämisessä sekä sitä kautta toisiin kuurosokeisiin samastumisessa. Ongelmia esiintyi useasta eri syystä. Puutteellinen viittomakielen taito ja ylipäänsä rohkeus lähestyä viittomakieltä käyttäviä ilman tulkkia tuotiin esiin kes-

kustelun sisältöä rajaavana tekijänä, jolloin myöskään syvällisempi, suora keskustelu ei mahdollistunut.

*Kuurojen ja täysin kuurosokeiden kanssa viittomakielen taito alkaa tuottaa rajoitteita, keskustelu rajoittuu lähinnä arkipäivän asioihin.*  
(M 18–30)

*Huomaan myös putoavani viittomakielisten keskustelussa ja pyydän joskus ystävääni toistamaan asian uudelleen. Olo on kuin huonokuuloisella, joka kysyy mitä, mitä?* (N 41–50)

Identiteetin muodostuminen oli haasteellista useista tekijöistä johtuen. Yhteisenä nimittäjänä monien kohdalla voidaan todeta olevan kommunikaation ja sitä kautta tapahtuvan vuorovaikutuksen. Huolimatta toiveesta samastua itselleen sopivaan viiteryhmään ei mahdollisuus aina toteudu kommunikaatio- taitojen ollessa ryhmään ja siinä tapahtuvaan vuorovaikutukseen nähden puutteelliset.

## 5.4 Yhteiskunta

Itsensä kokeminen täysivaltaiseksi yhteiskunnan jäseneksi myös kuulonäkövammaisena edellyttää muun muassa yhdenvertaisesti kohdelluksi tulemistä sekä yhteiskunnassa olevien järjestelmien toimivuutta palvelun käyttäjän näkökulmasta. Tässä luvussa aihealuetta lähestytään tarkastelemalla näiden palveluiden riittävyttä ja kehittämistarvetta juuri kuurosokeiden kokemuksiin ja tuntemuksiin viitaten. Lisäksi esiin tuodaan niitä oleellisia taitoja, joita tällä vammaistyön osa-alueella työskenneltäessä tarvitaan kuurosokeuskuntoutusta erityispiirteineen toteutettaessa.

#### 5.4.1 Yhteiskunnan palveluiden riittävyys ja kehittäminen

Yhteiskunnan palveluita koskeva kysymys oli aihe, josta yhtä haastateltua lukuun ottamatta kaikilla oli paljon sanottavaa. Palveluiden lisäksi esiin haluttiin myös oma-aloitteisesti ilman varsinaista aiheeseen liittyvää kysymyksenasettelua pohtia yhteiskunnassa tällä hetkellä vallitsevia asenteita kuulonäkövammaisia kohtaan.

Saatavilla olevista palveluista tyytymättömyyttä herätti niiden rajallisuus ja monimutkaisuus: Sote-taksikielto lääkäriin mentäessä sekä yleensä ottaen vapaata kulkemista rajoittava kuljetuspalvelujärjestelmä, liiallinen byrokratia palveluiden saatavuuteen liittyen, rajalliset tulkkitunnit, heikko tuensaanti psyykkisiä ongelmia silmälläpitäen ja tukihenkilöiden puute askarruttivat vastaajia. He toivat esiin myös liian vähäisen tuen saannin omassa kodissa asuville kuulonäkövammaisille. Omaishoitosysteemin kohentamista sekä henkilökohtaisten avustajien ja viittomakielisten ohjaajien määrää toivottiin lisäävän yhteiskunnassa.

Diagnosointiin ja diagnoosin antamistapaan osana kehitettäviä kohteita kiinnitettiin vastaajien joukossa myös huomiota. Vastasyntyneiden kuulonäkövammaisten problematiikkaan toivottiin kiinnitettävän nykyistä enemmän huomiota. Siihen liittyen painotettiin ylipäätään riittävään tiedonjakamiseen ja tiedon saamiseen liittyviä käytänteitä, kuten riittäviä tutkimuksia oikeanlaisen avun antamiseksi sekä toivon luomiseksi. Tällöin voitaisiin apua kohdentaa oikein ja riittävässä määrin heti alun alkaen.

Kuulonäkövammaisten huomioonottamattomuus erilaisissa palveluissa puhututti vastaajia suuresti. Satunnaiset virkailijat eivät osanneet huomioida kuulonäkövammaista oikein kohtaamistilanteissa, heiltä puuttui selkeästi oleellista tietoa kuulonäkövammaiseen suhtautumiseksi. Fyysinen esteettömyys ei myöskään toteutunut riittävästi palveluissa: virastoihin ja jopa kuu-

lonäkövammaisille suunnattuihin palveluihin pääsy oli hankalaa (vaikeakulkaisuus, huonosti merkityt kulkureitit), kuunteluolosuhteet huonot (kaikuisat tilat, induktiosilmukoiden puute) tai valaistus kuulonäkövammaiselle soveltumaton (liian heikko, häikäisevä).

*Minulla on säännöllisesti implantin kuntoutus kuulokeskuksessa, minne pääsy on eräs näkövammaisen helvetti. (N 31–40)*

Yhteiskunnassa vallitsevien negatiivisten asenteiden koettiin tulevan esiin eriasteisena syrjintänä ja osin johtavan myös yksilöllisyyden menettämiseen. Kaiken kaikkiaan korostettiin, että kuulonäkövammaisilla tulisi olla nykyistä enemmän vapauksia tehdä mitä itse haluaa ja ennen kaikkea mahdollisuus tehdä samoja asioita kuin kuulevat ja näkevätkin tekevät: opiskelu, työnteko, harrasteet ja osallistumisen mahdollisuus yleensä. Toiveissa oli lisäksi kuurosokeustietouden lisääminen yhteiskunnassa eri medioiden kautta. Vammaisjärjestötyötä kritisoitiinkin aiheeseen liittyen: järjestöillä oli liian vähän toimintaa, eivätkä ne tiedottaneet riittävästi yhteiskuntaan päin kuulonäkövammaisten tilanteesta.

*Ja että heilläkin [kuurosokeat] olisi samat mahdollisuudet tehdä kaikkea elämässään kuten muillakin ja siihen olisi päättäjien suotava mahdollisuus, koska se edistää tasa-arvoa, koska kuurosokea on loppujen lopuksi ihminen, jolla on samanlaiset tarpeet kuin muillakin. (N 18–30)*

*Työelämään liittyvät estot ja asenteet olisi muutettava positiiviseen suuntaan ja syrjinnän loputtava. (N 18–30)*

Esiin nostettiin tunne epätasa-arvoisuudesta nimenomaan kuulonäkövammaisten sekä kuulevien ja näkevien välillä: kuulonäkövammaisen joutuu todistamaan muille olevansa ihmisenä ja yhteiskunnan jäsenenä yhtä hyväksyttävä kuin muutkin. Myös kommunikointimahdollisuus omalla kielellä haluttiin tuoda esiin kehittämistä kaipaavana osa-alueena.

*Vammaisuus vaikuttaa ihmisten suhtautumiseen. Joskus tuntuu, että on tehtävä kaksin verroin töitä osoittaakseen, että pystyy samaan kuin muut. (M 41–50)*

*Koetan muuttaa ihmisten käsitystä ja asenteita kuulonäkövammaa kohtaan. Se ei aina ole helppoa, koska nykyään meidät leimataan vieläkin vajavaisiksi. (N 18–30)*

Pääteemaksi nousi haastateltujen kohdalla toive mahdollisuudesta saada elää omannäköistä elämää yhteiskunnan tarjoamien palvelujen puitteissa, minkä edellytyksenä on selviytymistä ja osallisuutta tukeva toimintaympäristö struktuureineen. Vammojen vaikeusasteesta riippumatta tulisi olla mahdollisuus tulla kohdatuksi ennen kaikkea ihmisenä, yksilönä, tasavertaisena ja kunnioitettuna yhteiskunnan jäsenenä.

#### **5.4.2 Neuvot kuurosokeusalan työntekijöille**

Keskusteluaiheeseen kuulonäkövammaisten palvelujen saantiin liittyen haluttiin haastatelluille antaa myös mahdollisuus välittää ohjeita ja neuvoja heidän parissaan työskenteleville. Ajatuksena oli hyödyntää vastauksia oman henkilökunnan perehdytyksessä. Osio jakaantui vastausten perusteella neljään pääryhmään. Viimeinen näistä sisälsi sellaisia vaihtelevia vastauksia, joita ei selkeästi kyetty sisällyttämään suoraan ensimmäisen kolmen ryhmän sisään.

Eniten vastaajat toivat esiin toiveita kommunikaatioon liittyviin toimintatapojen ymmärtämiseen ja osaamiseen liittyen (71 %). Kunkin henkilön yksilöllinen tapa kommunikoida tulisi pystyä huomioimaan riittävästi (mm. kommunikaatiomenetelmä, yksilölliset erot, valaistus- ja kuunteluolosuhteiden huomioiminen vuorovaikutuksessa, kuvailu), jotta päästäisiin vuorovaikutuksessa kaiken kaikkiaan syvällisemmälle tasolle.

Seuraavaksi eniten kiinnitettiin huomiota eettisiin näkökohtiin, kuurosokean näkemiseen ihmisenä kohtaamistilanteissa (50 %). Työntekijältä odotettiin kuurosokean itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä elämää tukevaa kohtelua, luonnollista ja arvostavaa suhtautumista. Sääлтtelyä tai vähättelyä ei haluttu kuulla, vaan toivottiin kohtaamisissa normaalia kanssakäymiseen kuuluvaa palautteen antamista, "Ihmisenä ihmiselle"-periaatteen toteutumista. Yhteisen kompromissin löytämiseen ja näkökulmien huomioimiseen toivottiin myös kiinnitettävän enemmän huomioita.

*Parasta olisi, jos työntekijä olisi täysin luonnollisesti kuurosokeiden henkilöiden kanssa, siis ei yritä olla "hyvä ihminen, joka haluaa auttaa"-asenne tai sellainen yli-ihmisen asenne, vaan sellainen asenne, että kuulonäkövammaisuus on vaan puute, mitä sitten. Ja hoitaa työnsä normaalisti. (N 18–30)*

Työntekijän ja kuurosokean kohtaamisessa läsnä olevat valta-asetelmat nousivat myös eettisesti oikeaa toimintatapaa koskevissa keskusteluissa esiin. Toiveissa oli mm. mahdollisuus saada tehdä asioita riittävän itsenäisesti ilman holhousta, ja muistutettiin työntekijöiden olevan asiakasta varten, ei "päsmäroimässä" tai omaa pätemisen tarvettaan tyydyttämässä. Esiin nostettiinkin kokemuksia työntekijän taholta saadusta huonosta kohtelusta.

*Usein on käynyt niin, että kun nuori kuulonäkövammaisen on kertonut toiveensa ammatista, yms. työntekijälle, niin työntekijä on vaan todennut että joo, hienoa...MUTTA...katsotaan mitä voimme tehdä asialle...mutta loppujen lopuksi siitä ei ole tullut mitään, koska työntekijän asenne: ei kannata, ei pysty, koska sokeutuu kumminkin yms. Tätä minä tarkoitan, väärä asenne. (N 18–30)*

*Joskus joku on kyllä lähestynyt jotenkin epäluonnollisella tai kummallisella tavalla tai on pitänyt meitä ikään kuin alempiarvoisina. (N 41–50)*

Kuurosokeiden oman kulttuurin ymmärtämiseen ja sen mukanaan tuomiin erityispiirteisiin (29 %) liittyen toivottiin löytyvän jonkinlaisia perustaitoja

(tietämys erilaisien toimintatapojen olemassaolosta ylipäättään, tavat kuurojen ja kuurosokeiden kulttuurissa, ”oikein käyttäytyminen”). Työntekijöitä haluttiin rohkaista kysymään epäselvissä tilanteissa asioista kuurosokealta itseltään ja kannustettiin kohtaamaan hänet yksilöllisesti kulttuurin viitekehyksessä.

Muut odotukset työntekijää kohtaan liittyivät riittävän henkisen tuen antamiseen, itsensä selkeään esittelyyn, opastamiseen, työpaikan toimintatapoihin ja kuurosokean työntekijän kohtaamiseen ensisijaisesti työkaverina eikä kuurosokeana. Myös työntekijöiden vaihtuvuus ongelmallisena tekijänä yhteistyösuhteen luomiseen liittyen tuotiin esiin.

## 5.5 Luopuminen ja sopeutuminen

Kuulon ja näön heikentyminen tarkoittaa usein eriasteista luopumista toiminnoista, joihin kuulevana ja näkevänä olisi mahdollista osallistua. Luopumista seuraa uudenväliseen elämäntilanteeseen totuttautuminen ja suuntautuminen, sopeutumisen prosessi. Tässä luvussa tarkastellaan näitä kahta kuurosokeuteen liittyvää oleellista elämänsäntään ja selviytymiseen vaikuttavaa tekijää.

### 5.5.1 Luopuminen

Haastatelluista 12 (78 %) kertoi joutuneensa luopumaan useista eri asioista heikentyneen kuulon ja näön seurauksena elämän mittaan. Yksi vastaaja ei vastannut tähän aihealueeseen liittyviin kysymyksiin, yksi ei kokenut joutuneensa luopumaan mistään kuulonäkövammasta seurauksena.

Asiat, joita kuulonäkövamma luopumisen näkökulmasta kosketti, jakaantuvat useaan aihealueeseen. Eniten vastaajat painottivat sosiaalisten suhteiden luomiseen ja ylläpitoon liittyviä ongelmia. Suhteiden rajoittumiseen liittyi

monta eri tekijää, jotka vaikeuttivat tätä osa-aluetta, ja vastaajien mukaan aiheuttivat pahimmillaan toiminnoista luopumista. Esimerkiksi yhteinen lähteminen ystävien kanssa kaupungille ei onnistunut, jos henkilö ei saanut tilattua itselleen tulkkia tai avustajaa mukaan, tai kukaan ystäväistä ei ilmoittanut olevansa halukas toimimaan avustajan roolissa. Käytännössä tähän liittyi myös koettu liikkumisen hankaluus erityisesti itselle oudossa ympäristössä, joskin myös omassa kodissa liikkuminen tuotiin ongelmakohtana esiin.

Tilanteet, joissa oli ennakoitavissa mahdollisuus joutua liiallisen hälinän keskelle ja vapaaseen keskusteluun huonoissa kuunteluolosuhteissa tai liian heikossa valaistuksessa, aiheutti kommunikointimahdollisuuksien kapeutumisen näkökulmasta liikaa haasteita. Tämä johti siihen, että jotkut haastatellut valitsivat sosiaaliin tilanteisiin mukaan lähtemisen sijaan kotiin jäämisen. Perusteluna oli muun muassa ulkopuoliseksi jäämisen tunne ryhmätilanteissa, mikä lisäsi käsitystä itsestä erilaisena, vähempiarvoisena ihmisenä. Kommunikointitavan muuttuminen aiheuttikin pahimmillaan ystävien määrän vähenemistä, ja jopa katoamista kokonaan lähipiiristä.

*Kaverit häipyi, kun on näitä kommunikointivaikeuksia. Vaikea on täältä lähteä mihinkään, kun en kuulu mihinkään semmoisiin porukoihin, niin jää se kommunikointi vähemmälle... Kontaktit vähenee joka tapauksessa.  
(M 70+)*

Myös omien, jo kotoa muuttaneiden perheenjäsenten tapaamiseen (mm. tapaamistiheys, tapaamisten sisältö) tuli rajoitteita, kun yhteistä kommunikointitapaa ei ollut. Perheenjäseneet eivät aina omanneet riittäviä taitoja kuulonäkövammaan huomioimiseen keskustelutilanteessa (mm. puheen selkeys, rauhallinen puhetapa, lähellä istuminen) tai tarvittavan kommunikaatiomenetelmän taitoja ei heikoimmillaan ollut lainkaan.

Haastatellut mainitsivat erikseen myös vaikeuksia parisuhteen ja sitä kautta perheen perustamiseen liittyen. Mahdollisuus mennä paikkoihin, joissa olisi



luonnollinen mahdollisuus tavata vastakkaista sukupuolta, ei toiveista huolimatta toteutunut. Ravintoloihin ja muihin vastaaviin, vapaan seurustelun paikkoihin ei voitu lähteä, koska kommunikointi ei siellä todennäköisesti onnistuisi vaativien ympäristöolosuhteiden vuoksi. Myös vähäinen ihmisten tapaaminen ylipäättään rajasi tilaisuuksia tavata riittävän kiinnostavia ihmisiä kumppanin etsintää ja seurustelusuhteen luomista silmälläpitäen.

*Jos joskus oikein paha päivä sattuu ja katkeralta tuntuu, niin tuntuu siltä, ettei ole saavuttanut elämässä niitä asioita, mitä olisi halunnut... Eli kyllä voin sanoa, että ei ole ollut parisuhdetta, ei oo perhettä, ei oo saanut sellaista työtä mitä olisi halunnut. (M 41–50)*

*Hämäränäön surkeus estää eniten normaalia seurustelua vaikkapa kapa-koissa ja ravintoloissa, joiden valaistus on keskustelulle riittämätön. (N 31–40)*

*Perhe-elämästäkin olen joutunut todennäköisesti luopumaan, elän itsekseni. (N 41–50).*

Osallisuuden toteutumiseen liittyen tuotiin esiin etukäteissuunnittelu rajoittavana tekijänä. Käytännössä tämä tarkoitti, että halutessaan spontaanisti lähteä johonkin itseä kiinnostavaan paikkaan, ystäviä tapaamaan tai muuta kiinnostavaa, ei mahdollisuutta käytännössä ollut. Kotoa lähteminen edellytti jopa useita päiviä aikaisemmin tehtyä tulkki- tai avustajavarausta tai kuljetuspalvelun saannin varmistamista. Etukäteissuunnittelu vei osan lähtemisen ilosta. Myös luopuminen ajokortista heikentyneen näön vuoksi tuotiin esiin osallisuutta rajoittavana tekijänä. Muita asioita joista henkilöt kertoivat joutuneensa luopumaan, olivat mm. matkailu, itsenäinen kodinhoito, kahviloissa käynti, radion kuuntelu, tv:n katselu ja soitinten soittaminen.

*Se hieman harmittaa, että enää ei voi yhtä helposti lähteä kavereiden kanssa liikenteeseen tai esimerkiksi lähteä tuosta noin vaan juoksulenkil-le. (M 18–30)*

*Toiminnot vähenee, ulkomaille en ole uskaltanut lähteä, vaikka ennen kävin aina keväällä ja syksyllä lämmittelemässä. Ne reissut on jäänyt.*

*Toisin sanoen toimintakyky tulee vajavaiseksi, en yksinkertaisesti uskal-  
la lähteä. Kyllä se rajoittaa, ei sille mahda mitään. On se jollain tavalla  
supistanut tätä elämänpiiriä. (M 70+)*

Myös työ- ja opiskelumahdollisuudesta luopuminen kosketti haastateltuja. Heikentynyt kuulo ja näkö vaikeuttivat kiinnostusten kohteiden opiskelua harrastemielessä. Haastatellut nimesivät harrasteiden joukosta luopuneensa esimerkiksi kielten opiskelusta, soitto- ja lauluharrastuksesta ja musiikin kuuntelusta sekä liikuntaharrastuksista (lentopallo, pyöräily, kuntovoimiste-  
lu, laskettelu).

Vamma rajoitti samalla myös mahdollisuuksia lähteä opiskelemaan kiinnos-  
tuksen kohdetta tavoitteellisemmin esim. työuraa silmälläpitäen. Mahdolli-  
suudet päästä opiskelemaan ylipäättään kuulonäkövammaisena koettiin liian  
rajallisiksi. Moni oli luopunutkin kokonaan toiveesta työllistyä tai oli jäänyt jo  
työkyvyttömyyseläkkeelle, mikä aiheutti huonommuuden tunnetta suhteessa  
vammattomiin henkilöihin.

### 5.5.2 Sopeutuminen

Vaikka kuulonäkövamma merkitsi suurelle osalle vastaajista monesta aiem-  
min elämässä mahdollistuneesta asiasta luopumista, he toivat esiin myös teki-  
jöitä, jotka osaltaan kompensoivat menetyksiä. Nämä asiat auttoivat osaltaan  
tilanteeseen sopeutumisessa ja lisäsivät tunnetta oman elämän hallinnasta.

Kuten aiemmin mainittiinkin, ei yksi haastatelluista kokenut joutuneensa luo-  
pumaan mistään kuulonäkövammansa vuoksi. Hän koki saaneensa kaiken  
haluamansa, ja painotti oman asenteen ja ajattelutavan merkitystä osana  
vammaan sopeutumista. Myös osa muista haastatelluista nosti esiin jälkim-  
mäisen asian merkityksen sopeutumistaan helpottavana tekijänä.

*Sokeutuminen on vaikuttanut jopa positiivisesti elämääni, koska elämänasenteeni on muuttunut ja opin nauttimaan elämästä eri tavoin... Mielestäni tämä [tapahtuneiden muutosten hyväksyminen] on asenteesta kiinni. (N 31–40)*

*En mitenkään negatiivisesti sitä näön menetystä huomioi. Siihen on sovelluttava, sille kun ei mahda mitään. Ei sitä kannata ruveta omassa päässä jauhamaan... Päinvastoin hyvä, kun mulla on se valkoinen keppi niin autot antaa aina kohteliaasti tietä. (M 70+)*

*Muutokset ovat vaikuttaneet elämääni positiivisesti, kun tiedän, että kuurosokeat pärjäävät elämässään todella hyvin kuin monet muutkin ihmiset. (N 41–50)*

Vastaajat korostivat myös tyytyväisyyttään elämäänsä kokonaisuutena huolimatta rajoitteista joillakin elämän osa-alueilla. Jotkut olivat löytäneet elämäänsä uudenlaista sisältöä uudenlaisten harrastusten tai uusien, kuulonäkövammaistapaamisten yhteydessä muodostuneiden ihmissuhteiden kautta. Myös opitut, toisenlaiset toimintatavat arjessa helpottivat osaltaan sopeutumista.

*Toiselta puolen tämä näkövamma se parantaa muistia, koska pitää opetella mihin olen mitäkin laittanut tai milloin täytyy olla missä. Täytyy siis painaa mieleen tällaisia asioita. (M 70+)*

*Elän kaikista rajoituksistani huolimatta aika täysipainoista elämää. (N 41–50)*

*Sokeutumisen myötä olen saanut uusia ihmisiä ja paljon mielenkiintoisia haasteita elämääni. (N 31–40)*

Sopeutumista ovat vastaajien mukaan helpottaneet myös erilaiset yhteiskunnan tarjoamat palvelut ja etuudet tai tietoisuus niiden saannista myöhemmin elämässä näön ja kuulon edelleen heikentyessä. Aina ei tarpeen ollut edes yksityiskohtainen ja selkeä informaatio tulevista etuuksista, vaan jo tunne yhteiskunnan huolenpidosta ja kuulonäkövammattutkimuksen tai apuvälineiden kehittämistyöstä ylipäättään oli merkittävää.

*Sain tiedon 11 vuotta sitten, että minulla on oikeus kuljetuspalveluun, apuvälineisiin ja kuurosokeiden tulkkauspalveluun. Elämänlaatuni parani huomattavasti. (N 41–50)*

*Olen toki miettinyt kommunikaationi siirtymävaihetta, mutta kun tietää tänä päivänä, että on huippuhyviä viittomakielen tulkkeja... Voin tällä hetkellä sokeutua rauhassa, koska tiedonsaantini eivät jää vähäisiksi ja pääsen mukaan mihin tahansa vain, kun sitä itse haluan. (N 41–50)*

Kaiken kaikkiaan voidaan todeta sopeutumisen olevan yksilö- ja tilannesidonnaista. Useat eri tekijät voivat osaltaan joko edistää tai heikentää sopeutumisprosessia elämänvaiheessa. Koettu tuen saanti sopeutumisessa on riippuvaista siitä, miten turvallisesti henkilö voi tulevaisuutensa kokea muodostuvan.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelua

Diagnoosin saanti on yksi tärkeimmistä hetkistä kuulonäkövammaisen elämässä, sillä siitä hetkestä alkaen käynnistyy yksilön henkilökohtainen kuntoutumis- ja sopeutumisprosessi. Hetki on merkityksellinen myös läheisille, sillä diagnoosilla on vammattomalle perheenjäsenelle välitön ja pysyvä vaikutus (Tölli 2011, 36). Tätä tärkeää tilannetta ei kuitenkaan useinkaan koeta riittävän hyväksi selviytymistä tukevan, yksilöä kannattelevan toimintatavan näkökulmasta. Göranssonin (2003, 25) mukaan saatu informaatio saattaa olla sisällöllisesti puutteellista ja tiedonsaanti tarpeeseen nähden suppeaa. Tieto voi olla myös epäselvää tai sitä ei anneta lainkaan (Johansson ym. 2010, 15). Moni kokeekin jäävänsä henkisesti liian yksin tilanteensa kanssa. Diagnoosin ja

ennusteen puuttuessa ei myöskään voida priorisoida yksilön tuen ja toimenpiteiden oikeaa järjestystä (Göransson 2003, 25).

Oleellisen tiedon puuttuessa tai informaation ollessa liian vajavaista ei lähiympäristö kykene huomioimaan kuulonäkövammaisen toimintakyvyn rajoitteita ja antamaan riittävää, oikein kohdennettua tukea tilanteessa. Läheiset saattavatkin jopa epäillä henkilön liioittelevan tilannettaan tai pyrkivän saavuttamaan tiettyjä etuisuuksia (Göransson 2003, 20). Oleellista onkin jakaa sisällöllisesti riittävää, oikein ajoitettua informaatiota sekä henkilölle itselleen että hänen läheisilleen sopeutumis- ja kuntoutumisprosessin käynnistymiseksi tuen saannin ja antamisen näkökulmasta. Tämä lisää ymmärrystä kuulonäkövammaisen todellisesta tilanteesta.

Lähiverkostolta saatu tuki koetaan pääosin luonnolliseksi, selviytymistä ja sopeutumista helpottavaksi tekijäksi. Läheiset osaavat useimmiten huomioida kuulon ja näön tilanteeseen liittyviä oleellisia tekijöitä, ja yhteisesti räätälöidyt toimintatavat tukevat henkilön arjen toimintakykyä. Toisaalta kuulon ja näön heikentyessä ajan myötä lähiverkoston jäsenet saattavat jumittua aiempiin, hyväksi havaittuihin ja aikanaan käyttökelpoisiin toimintamalleihin, jotka muuttuneessa elämäntilanteessa eivät kuitenkaan ole enää riittävän toimivia. Informaation jakaminen tilanteessa olisi tärkeää, sillä toiminnallisen haitan suuruus käytännössä on osin riippuvaista perheenjäsenen toiminnasta ja saattaa lisätä sitä (Tölli 2011, 9).

Perheenjäsenille ei aina olekaan selviö, miten ja milloin kuurosokeaa perheenjäsentä tulisi auttaa, ja mikä hänen todellinen toimintakykynsä on (Tölli 2011, 39). Avun ja tuen saantiin liittyen tarvitaankin riittävän tarkkaa informaatiota aistien todellisesta tilanteesta, ja tässä on kuulonäkövammaisen henkilö itse avainasemassa tiedonjakajana. Ainoastaan hän kykenee antamaan tilanteeseensa ja itselleen käyttökelpoisimpiin toimintatapoihin liittyvää ajankohtaista, toimintakykyään yksityiskohtaisesti kuvaavaa tietoa. Tietoa aktiivisesti

jakamalla mahdollistuu paremmin käytännön ja henkisen tuen saanti myös muilta kuin ydinverkoston jäseniltä, kuten naapureilta tai asiointipaikan henkilöiltä.

Kuurosokean henkilön elämänsäkuuluun liittyy näön ja kuulon heikentyessä hyvin paljon eriasteista asioista, haaveista ja tulevaisuuden suunnitelmista luopumista. Vapaus tehdä valintoja ja elää itsenäistä elämää heikentyvät (Göransson 2003, 19). Sosiaalisissa suhteissa tapahtuu määrällisiä ja laadullisia muutoksia, jotka rajoittavat osaltaan yksilön mahdollisuuksia solmia selviytymistään tukevia ja kannattelevia ihmissuhteita. Mahdollisuudet spontaaniin, luonnolliseen vuorovaikutukseen vähenevätkin merkittävästi vaiheessa, jossa kommunikaatio ei enää onnistu ilman kuulon ja näön apuvälineitä, vaihtoehtoiseen kommunikaatiotapaan siirtymistä ja ympäristön olosuhteiden muokkaamista. Tämä rajoittaa huomattavasti osallistumismahdollisuuksia kaikilla elämän osa-alueilla. Aistien heikentyminen vaikuttaakin olennaisesti yksilön koko elämäntilanteeseen ja osallisuuteen (Göransson 2003, 5). Sosiaalisen identiteetin ylläpitämisen, psykologisen tuen sekä aineellisen avun ja palveluiden saamisen edellytyksenä olisi kuitenkin mahdollisuus saada olla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten ja erilaisten yhteisöjen kanssa (Tölli 2011, 12). Tämä ei riittävässä määrin kuurosokeiden kohdalla toteudu.

Kuulon ja näön vähittäinen heikentyminen tarkoittaa, että henkilö joutuu sopeutumaan aisteissaan ja sitä kautta elämäntilanteessaan tapahtuviin muutoksiin elämänsä aikana useaan otteeseen. Kuulonäkövammaisen joutuukin etsimään uusia toimintatapoja ja strategioita selviytyäkseen arjessa (Göransson 2003, 17), sekä pohtimaan tapahtuneita muutoksia suhteessa menneisyyteen, nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. Muutostilanteet koetaan pääosin kielteisinä, suuresti elämänhallintaa vaikeuttavana asiana. Lievimmillään niihin liittyy turhautumista ja kiukkua, vakavimmillaan itsetuhoisia ajatuksia.

Tuntemukset ja ajatukset eivät liity kuitenkaan ainoastaan yksilötason muutoksiin, vaan ne koskettavat henkilöitä myös yhteisön ja yhteiskunnan jäsenyyden näkökulmasta. Sosiaalisen elämän rajoittuminen jatkuu läpi elämän (Möller 2008, 68). Kokemus erilaisuudesta, ulkopuolisuudesta ja yhteiskunnan osallisuuden ulkopuolelle jäämisestä ovat lähes arkipäivää kuurosokeiden keskuudessa, ja vahvistaa heidän näkemystään vammaisten ja vammattomien välisestä yhteiskunnallisesta epätasa-arvoisuudesta. Kuurosokeutta kuvaatankin yksinäisellä saarella asumiseksi vamman erottaessa yksilön ympäristöstään (Möller 2008, 67).

Liian vähäinen tuen saanti johtaa psyykkisellä tasolla eriasteiseen elämänhallinnan ja toimintakyvyn menetykseen. Voimavarojen vähentyessä asteittain on seurauksena usein mielialaongelmia eri muodoissaan, vakavimmillaan jopa päätyminen psykiatriseen sairaalaan ja psykiatrisen diagnoosin saaminen. Henkisen tuen saanti olisikin oleellista, jotta kuurosokeutuva voisi käsitellä näön ja kuulon menetykseen liittyviä ajatuksia ja tunteita (Göransson (2003, 17).

Muutosten vaikutukset käytännön elämään ovat kuitenkin hyvin yksilöllistä, ihmiset sopeutuvat muutoksiin ja muutostarpeisiin eri tavoin. Aktiviteeteista ja sosiaalisista suhteista pois jättäytyminen lisääntyy kuitenkin usein vaiheessa, jossa sekä henkilö itse että hänen lähiverkostonsa tulevat tietoiseksi olemassa olevista rajoitteista (Möller 2008, 67). Myönteisen tulevaisuudenkuvan luomisessa oleellista onkin mahdollistaa kuulonäkövammaiselle omannäköisensä elämä arjen haasteet ja yksilölliset tarpeet huomioiden. Mahdollisuus toteuttaa itseään myös kuulo- ja näkövamman heikentyessä harrasteiden, työn ja unelmien toteuttamisen kautta tuovat osaltaan mielekkyyttä elämään. Oleellista Johanssonin ja muiden (2010, 29) mukaan onkin toimintarajoitteisiin keskittymisen sijasta pyrkiä pohtimaan mahdollisuuksia nykyhetkessä.

Vaikka mielekkyyden löytyminen onkin tärkeää omaan elämäntilanteeseen ja muutokseen sopeutumisen kannalta, ei se yksinään selitä sopeutumista. Selviytymisessä merkittävää ovatkin paitsi oikein kohdennetut, oikea-aikaiset palvelut ja sosiaaliset etuudet, myös jo etukäteen saatu riittävä informaatio tulevaisuudessa tarvittaviin palveluihin liittyen. Ennakkotieto olemassa olevasta yhteiskunnan sosiaalisesta tuesta eri muotoineen auttaa luomaan toivoa omista selviytymismahdollisuuksista näön ja kuulon heikentyessä tulevaisuudessa. Palveluissa tulee kuitenkin huomioda Möllerin (2008, 82) mukaan paitsi yksilön biopsykososiaalinen kokonaisuus, myös kuurosokean fyysinen, sosiaalinen ja kulttuurinen toimintaympäristö.

Oleellista on selviytymisen kannalta myös saatu tieto siitä, että kuulonäkövammaisena voi ylipäättään pärjätä arjessaan sekä nykyhetkessä että myöhemmin oman tilanteen muuttuessa. Muilta saatu tuki auttaa jaksamaan eteenpäin ja saa arjen tuntumaan helpommin kohdattavalta (Johansson ym. 2010, 38). Tieto välittyy parhaiten oman kokemuksen omaavilta henkilöiltä, roolimalleilta. Vertaistuellla onkin suuri merkitys kuulonäkövammaisen identiteetin löytymisessä ja muokkaantumisessa. Tuki koetaan arvokkaaksi oman tilanteen käsittelyyn liittyen (Johansson ym. 2010, 38). Oleellista on kuitenkin, että henkilö pystyy samastumaan omaa selviytymistään tukevaan viiteryhmään. Mahdollisuus kommunikoida ja siten tulla ymmärretyksi omalla kielellä on yksi perusedellytys kuulonäkövammaisen identifioitumisen prosessille.

Vertaistuki ei kuitenkaan käytännössä aina mahdollistu ideaalisella tavalla. Henkilön heikentynyt kuulo ja näkö saattavat esim. vaikeuttaa huomattavasti kuulevien kanssa tapahtuvaa vuorovaikutusta, mutta toisaalta puutteelliset kommunikaatiotaidot voivat estää tai ainakin oleellisesti hidastaa yksilön liittymistä viitottua kieltä käyttävien kuurosokeiden ryhmään. Hankalinta identifioituminen onkin juuri tähän ns. väliinputoajien ryhmään kuuluvilla.



Merkittävää yksilön selviytymisen kannalta onkin hänen kokemuksensa selviytymisestään sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Heikentynyt kuulo ja näkö vaikeuttavat usein suhteiden solmimista ja ylläpitoa sekä ylipäättään osallisuutta sosiaaliin toimintamuotoihin. Pahimmillaan liian haastaviksi koetut sosiaaliset tilanteet voivat aiheuttaa henkilön jättäytymisen pois sosiaalisesta elämästä, ja siten eristää tämän läheisistään, ystävistään tai laajemmaltikin koko yhteiskunnan osallisuudesta. Kuurosokean riski eristäytyä ja vetäytyä sosiaalisista kontakteista onkin suuri (Göransson 2003, 16).

Kuulonäkövammaiset saavat heille yksilöllisesti kohdistettua, selviytymistä ja sopeutumista tukevaa kuntoutusta monissa eri muodoissaan. Möller (2008) toteaa kuitenkin, että palveluita kehittäessä kuurosokeuden problematiikka käsitetään usein vain pitkälti sitä seuraaviksi ongelmiksi arjen sujumiseen liittyen, vaikka erityisesti tulisi ymmärtää vammojen suuri vaikutus nimenomaan koko osallisuuden rajoittumiseen (mts. 81). Kuntoutuksen sisältöön ja määrään ei ollakaan täysin tyytyväisiä, ja ongelmakohtien koetaan liittyvän erityisesti alkuvaiheen kuntoutukseen. Alkuvaiheen kompastuskiveksi saattaa muodostua kuulon ja näön vammojen erillinen ja eriaikainen kuntouttaminen, jolloin unohtuu yksi kuulonäkövammakuntoutuksen oleellisimmista asioista: kuulonäkövamma ei ole sama asia kuin kuulo- tai näkövamma erillisinä aistivammina, eikä sitä voida kuntouttaa samanlaisista lähtökohdista käsin.

Kuulonäkövamma kaksoisaistivammana asettaakin kuntoutukselle aivan erityisiä vaatimuksia, sillä sen vaikutus yksilön toimintakykyyn on erilainen verrattuna tilanteeseen, jossa henkilöllä on vain jompikumpi aistivammoista. Kuurosokeita työssään kohtaavilta puuttuu kuitenkin usein kyky arvioida vammojen yhteisvaikutusta toisiinsa nimenomaan toimintarajoitteiden yhteisvaikutuksen, aistien kompensatiomahdollisuuden heikentymisen ja ylipäättään kuurosokeuden seurannaisvaikutusten näkökulmasta. Tämä seurannaisvaikutusten ketjumaisuus eli ongelmien linkittyminen toisiinsa kasautuvasti on enemmän kuin osiensa summa, mikä usein jää kuntoutuksessa huo-

mioimatta (Möller 2008, 21). Tietoa ei työntekijöillä ylipäättään ole riittävästi, jotta kuurosokeat voisivat kokea tulevansa aidosti omilla ehdoillaan ja omana itsenään kohdatuiksi. (Göransson 2003, 20–21, 25.)

Toisaalta edes määrällisesti riittäväksi arvioitu tuki ei ole aina tae tuen kokeemisesta tilanteeseen nähden riittäväksi. Yhteiskunnan eri muodoissaan tarjoamat tukipalvelut eivät laajuudeltaan välttämättä vastaa henkilön tarpeita hyvinvoinnin ja osallisuuden lisäämisen suhteen. Saatavilla olevat palvelut voivat olla liian rajoitettuja vahvistaakseen todellista elämänhallintaa ja itsenäistä toimimista. Sosiaalisen tuen vaikuttavuuden ja tehokkuuden edellytyksenä onkin Töllin (2011, 13) mukaan oikein ajoitettu tuki tilanteessa, jossa henkilön voimavarat ovat vähäiset ja ulkopuolisen tuen tarve todellinen.

Kuulonäkövamma-alan ammattilaisilla on kuitenkin haastekohdista huolimatta oma tärkeä, yksilön selviytymistä tukeva roolinsa. Edellytyksenä yksilön huomioivalle yhteistyölle kuulonäkövammaisen henkilön kanssa ovat erityisesti riittävät kommunikatiiviset taidot, jotka mahdollistavat suoran, keskinäisen vuorovaikutuksen. Tietämys kuurosokeudesta ja siihen liittyvistä toimintatavoista kohtaamistilanteissa on myös oleellista. Tärkeää on Johanssonin ja muiden mielestä (2010, 50) kuitenkin myös tässä huomioida kuurosokeiden henkilöiden yksilöllisyys osana kohtaamista kategorisointia välttäen, eikä otaksua ryhmää homogeeniseksi samankaltaisista toiminnanrajoitteista huolimatta.

Pelkät ns. ulkoiset taidot eivät kuitenkaan yksin ole riittäviä, vaan merkitystä on myös sellaisella eettisesti kestäväällä toimintatavalla, joka mahdollistaa kuurosokean itsemääräämisoikeuden ja itsenäistymisen pyrkimykset. Työntekijän ja kuurosokean kohtaamisessa läsnä oleva valta-asema ei saa näyttäytyä kohtaamisessa, vaan työntekijän tulee asettautua tasa-arvoisuuteen ja kunnioittamiseen perustuvaan rooliin. Työntekijän tulee kyetä osoittamaan empati-

aa, omata hyvät kohtaamisen taidot, motivaatiota sekä kykyä tukea ja uskoa kuurosokeaan asiakkaaseen itseensä (Johansson ym. 2010, 22).

Tuen sisältö itsessään saattaa toisinaan käytännössä olla kuitenkin henkilöä kuormittavaa tai omaa päätäntävaltaa rajoittavaa. Näin voi olla jopa silloin, kun tukea saadaan nimenomaan läheisiltä tai ammattilaisilta. Kuulonäkövammaisen elämään saatetaan puuttua liiaksi tai sitä pyritään ohjaamaan muiden ”hyväksi” määrittelemään suuntaan henkilön omaa itsemääräämiskeutua ja päätäntäkykyä väheksyen. Tämä aikaansaa tunteen siitä, että henkilö kokee olevansa vähemmän arvokas eikä saa päättää omasta elämästään samoilla edellytyksillä kuin muut yhteiskunnan jäsenet (Johansson 2010, 35).

## 6.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Ruusuvuoren ja muiden (2010, 17) mukaan laadulliseen tutkimukseen liittyviä validiteetin kysymyksiä on mietittävä jo aineistoa rajattaessa. On pohdittava, vastaako aineiston rajaus tutkimuskysymyksiin riittävällä tavalla ja onko perusteltua olettaa niiden pohjalta toteutetun tutkimuksen tuottavan luotettavaa ja jollain tapaa yleistettävissä olevaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Omassa tutkimuksessani informantit edustivat heterogeenistä kuurosokeiden joukkoa hyvin, vaikkei siihen varsinaisesti alun alkaen systemaattisesti pyritty. Otanta oli pieni, mutta haastatellut eivät silti rajoittuneet vain yhteen tiettyyn kategoriaan, esimerkiksi kuulonäkövamman aiheuttajan, iän tai kommunikaatiotavan mukaan. Tietoa kerättiin siis sisällöllisesti laajalta sektorilta kuurosokeiden kirjo huomioiden. Toisaalta tässä saattoi olla myös yksi tutkimukseni kompastuskivi.

Aineiston analyysin vahvuuksien esittelyn ohella on tärkeää käsitellä myös sen mahdollisia rajoituksia (Ruusuvuori ym. 2010, 27), ja edelliseen viitaten toteankin heterogeenisuuden kenties vaikuttaneen aineiston yleistettävyyteen.

Mikäli haastatellut olisivat edustaneet ainoastaan tiettyä ryhmittymää, kuten Usher III -syndroomaa sairastavia, olisi saatu informaatiota selkeästi tämän ryhmän problematiikkaan liittyen. Tämä siitä syystä, että todennäköisesti edellä mainitun Usher-ryhmän sisällä esiintyy sellaisia ongelmia, jotka eivät näyttäydy yhtä laajalti tai samalla tavalla niiden keskuudessa, joilla kuurosokeuden aiheuttaja on vaikkapa keskisuus tai väkivalta. Tutkimus antaa kuitenkin mielestäni yleisellä tasolla melko laaja-alaista informaatiota siitä, millaisia vaikutuksia kuurosokeudella ylipäätään voi olla yksilön elämässä kuulonäkövamman vaikeusasteesta riippumatta eli sikäli se vastaa osaltaan myös tutkimuskysymyksiini.

Toisaalta toinen mahdollinen rajoite työssäni saattaa olla edellä mainitun lisäksi se, että vastauksia ovat osin ohjanneet kulttuurilliset seikat, jolloin niitä ei voida yleistää haastateltujen edustaessa eri kulttuurin jäseniä. Äidinkieleltään viittomakielisten ja viittomakielisessä ympäristössä varttuneiden joukossa ongelmat tuskin näyttäytyvät samankaltaisina kuin myöhäisellä iällä kuurosokeutuneiden keskuudessa. Esimerkiksi viittomakielinen heikkonäköinen on usein jo tottunut toimimaan ympäristössään rajoitteistaan huolimatta ja saanut luonnollista tukea jo alun alkaen omalta viiteryhmältään, kuuroilta tai kuurosokeilta. Tällöin toimintarajoitetta ei välttämättä koeta yhtä rajoittavana verrattuna henkilöön, joka on aikuisikään saakka ollut lähes kuuleva ja näkevä, ja kasvanut tässä kulttuurissa. Kuurosokeutuvan saama tuki on puolestaan saattanut olla sisällöltään toisenlaista, kun lähtökohtaisesti on saatettu ajatella huonokuuloisuuden ja heikkonäköisyyden olevan jollakin tavalla epäluonnollinen, ei-toivottu tila. Viittomakielisten yhteisössä tilanne ei todennäköisesti aiheuta samankaltaista tilannetta, koska tilanne nähdään luonnollisempana.

Tutkimustuloksia ei kuitenkaan toisaalta tarvitse tarkastella siitä lähtökohdasta, että niiden kuuluisi kattaa koko tutkittavien joukko ollakseen luotettavia. Oikeastaan voidaan ajatella sen olevan myös lähes mahdotonta, kun tutki-

muksen kohteena ovat ihmiset omine piirteineen ja ominaisuuksineen. Ruusuvooren ja muiden (2010) näkemyksen mukaan laadullisessa tutkimuksessa ei välttämättä viitatakaan yleistettävyyteen siten, että löydetyn ilmiön väitettäisiin pitävän paikkaansa myös laajemmassa joukossa; kyse on pikemminkin mahdollisen logiikasta. Tämä ajatus logiikasta liittyy haastateltavien tapaan puhua ja kuvata asioita suhteutettuna siihen, mikä kulttuurin jäsenenä toimimiselle on ”normaalia” eli odotuksien mukaista. Tällöin voidaan olettaa kategorisointien ja kuvausten tietyssä ryhmässä olevan yleisesti jaettuja. Laadullisessa analyysissä löydetyt jäsennostavat ovatkin aina jossain määrin jaettuja, eivät siis täysin yksilöllisiä. (Mts. 27–28.)

Laadullisessa tutkimuksessa validiteetin arvioiminen tarkoittaa sekä kerättyjen aineistojen että niistä tehtävien tulkintojen käypyyden arviointia. On pohdittava esimerkiksi sitä onko valittu oikea aineisto, jotta pystyisi mahdollisimman hyvin ja oikein vastaamaan tutkimuskysymyksiin tai onko kohdetta käsitteellistetty ja tulkittu systemaattisesti. (Ruusuvuori 2010, 27.) Opinnäytetyössäni haastateltujen ja kyselyyn vastanneiden joukko oli ehkä määrällisesti hieman suppea, joskin haastattelukysymykset olivat monipuolisia; ne kohdistuivat lähtökohtaisesti juuri niihin osa-alueisiin, joiden ajateltiin tuovan esiin kuurosokeuden psyykkisiä ja sosiaalisia seurannaisvaikutuksia. Kysymysten muoto antoi myös haastatelluille tilaisuuden vastata halutessaan aihealuetta laajentaen eli niiden avulla oli mahdollista saada esiin myös sellaista oleellista informaatiota, joka ei tullut esiin varsinaisessa kysymyksenasettelussa.

Toisaalta haastattelukysymykset eivät kaikilta osin olleet tarkoituksenmukaisia siinä mielessä, että ne olisivat vastanneet suoraan tutkimuskysymyksiini. Tämä johtuu syystä, jonka olen aiemmin jo maininnut; kysymykset oli alun perin tehty muuta tarkoitusta varten. Kyselyn tuloksia oli tarkoitus hyödyntää Suomen Kuurosokeat ry:n perehdytysmateriaalin valmistamista ja projektin tuottamaa lähiverkosto-opasta silmälläpitäen, ja siksi ne sisälsivät myös sellaista taustatietoa, joka ei olisi ollut itselleni alun perin aivan välttämätöntä.

Koen kuitenkin, että ne auttoivat keskustelun aloittamisessa ja aiheeseen orientoitumisessa eli sikäli kysymykset puolsivat paikkaansa myös omassa työssäni.

Tutkimustani tehdessä pohdin sitä, miten paljon mahdollisesti olen omien ennakkoasenteideni vanki. Käytännön kokemus ja tietämys olemassa olevista kuurosokeuden seurannaisvaikutuksista saattoi suunnata tulkintojani kiinnittymään kokemusteni suuntaan, jolloin kyseessä ei olisi enää luotettava tutkimus. Tämän asian tiedostin kuitenkin jo alkuvaiheessa, minkä uskon tuke-  
neen jääviyttäni. Liian valmiit ja lukkoon lyödyt enakkokäsitykset oman aineiston sisällöstä voivatkin olla esteenä analyysin tekemiselle, ja siksi asia on tärkeä tiedostaa. (Ruusuvuori ym. 2010, 14–15.)

Toisaalta ennakkotietämykseni aiheesta saattoi tietyiltä osin ohjata minua myös myönteisellä tavalla eteenpäin. Riittävä perustieto kuurosokeudesta, kulttuurin ja toimintatapojen tuntemus sekä omassa työssä saatu käytännön kokemus kuurosokeuden vaikutuksista yksilön elämään saattoi olla etu. Sen ansiosta minun oli kenties helpompi yhdistellä jo lähtökohtaisesti asioita ja jaettuja kokemuksia toisiinsa, eivätkä ne jääneet niin toisistaan irrallisiksi kuin ne kuurosokeutta tuntemattomalta olisivat saattaneet jäädä. Koen myös, että tarkentavien lisäkysymysten asettaminen oli aihealuetta tuntevana minulle helpompaa, jolloin mahdollistin oleellisten asioiden esiin nostamisen.

Osa haastatelluista oli minulle henkilökohtaisesti tuttuja työtehtäviini liittyen ja pohdinkin tämän tuttuuden vaikutusta haastatteluun. Ruusuvuoren ja muiden (2010) mukaan haastattelun lähtöehtona voidaan pitää sitä, että haastattelun avainhenkilöt ovat toisilleen vieraita. Haastattelun toteuttaminen tuttujen kesken voi olla ongelmallista juuri tuttuuteen liittyvien ”Kyllähän sinä sen jo tiedät” -oletusten vuoksi. (Ruusuvuori ym. 2010, 156–157.) Tässä haastateltujen ryhmässä tuttuus saattoi olla kuitenkin hyvä asia. Kuurosokeiden parissa työskentelevien kohdalla voidaan kulttuurillisista syistä pitää

etuna sitä, että työntekijä tunnetaan entuudestaan. Tällöin haastateltava voi jo lähtökohtaisesti odottaa haastattelijan sekä tuntevan että arvostavan heidän toimintatapojaan, mikä tukee osaltaan erästä kuurosokeiden kanssa työskentelyn kulmakiveä, kuurosokeustietoisuuden ja -kulttuurin tukemista.

Tuttuus oli uskoakseni etu myös vuorovaikutuksen näkökulmasta. Se mahdollisti luonnollisen haastattelutilanteen syntymisen, koska tiesin haastateltavien kuulon ja näön tilanteen, eikä heidän näin ollen tarvinnut keskittyä ohjeistamaan minua kommunikointiin liittyvissä seikoissa. Tällöin jo alusta alkaen oli mahdollista luoda luonnollisempi keskustelutilanne, jossa haastateltava saattoi rennommin keskittyä vain oman asiansa esiin tuomiseen.

Mietin kuitenkin tuttuuteen liittyen sitä, miten paljon minun olisi tullut pidättäytyä ohi aiheen menevästä keskustelusta tai olisiko minun täytynyt pidättäytyä enemmän virallisessa haastattelijan roolissa ja siten olla jämpimpi. Ruusu-vuori ja muut (2010) kuitenkin toteavat, ettei rooliasetelman tarvitse olla jyrkkää. Keskustelullisia haastatteluja voidaan myös käyttää, jolloin roolit lähes sulavat pois spontaanin puheenvuorottelun tieltä. Haastattelija itse voi myös ryhtyä kertojaksi, mikäli keskustelun sävy edellyttää haastattelijan vaikenemisen sijasta myötäilevän molemminpuolista uskoutumista. (Mts. 157.) Haastattelun aihealueet olivatkin mielestäni siinä määrin hyvin henkilökohtaisiin asioihin pureutuvia, että olisin kokenut hieman oudoksi, jos olisin suurten tunteiden ja elämäntarinoiden äärellä jättäytynyt passiiviseksi sivustakatsojaksi.

Haastatteluiden aikana tuli selväksi, että useilla haastateltavilla oli selkeästi halu myös saada juttuseuraa ja asiaa oli paljon. Pohdinkin mielessäni, olisiko minun pitänyt jättäytyä tällaisen sosiaalisen seurustelun ulkopuolelle, jotta fokus säilyisi haastattelun aiheessa. Toisaalta olin henkilönä tuttu useimmille haastateltaville, joten sikäli olisin kokenut oudoksi sen, että olisin pysyttäytynyt ainoastaan haastattelijalle usein etukäteen varatussa, etäisemmässä roolissa. Ajattelin myös sosiaaliseen kanssakäymiseen heittäytymisen vapauttavan

tunnelmaa ja auttavan haastateltavia itseään helpommin avautumaan vaikeistakin asioista. Tällöin mahdollistui myös se, ettei informaatioarvoltaan tärkeitä asioita jäänyt saamatta. Vuorovaikutus ja sen sujuminen vaikuttavatkin olennaisesti tietojen suodattamisen onnistumiseen haastateltavan toivomalla tavalla (Ruusuvuori ym. 2010, 449), joten siksi siihen on kiinnitettävä erityistä huomiota.

Ainoa, missä jouduin rajausta tekemään, oli henkilökohtaisten neuvojen antaminen. Mielenterveystyöntekijän taustani oli monelle ennestään tuttu tieto, joten osa haastateltavista olisi halunnut välillä viedä keskustelua terapeutti-  
sempaan suuntaan, mutta tästä luonnollisesti kieltäydyin heille uutta rooliani haastattelijana perustellen. Perustelut tälle rajaukselle otettiin hyvin vastaan, enkä koe sen sinällään haastattelun jatkuessa kenenkään kohdalla aiheuttaneen esimerkiksi loukkaantumista ja sitä kautta vastausten antamisen rajautumista tai haastateltavan sulkeutuneisuutta.

Tutkimukseni oli mielestäni sinällään täysin tarkoituksenmukainen, että vastausten avulla saatiin monipuolisesti tietoa kuurosokeuden seurannaisvaikutuksista. Tulokset noudattavat tulkintoineen linjaa, joka on ollut nähtävissä kuurosokeustutkimuksen kentällä myös maailmanlaajuisesti eli niissä on keskitytty oleellisiin asioihin. Opinnäytetyöni ei sinällään tuottanut täysin uutta tietoa tälle tieteen osa-alueelle, mutta tulokset palvelevat työn tilaajan toiminnan kehittämistä eli se vastaa päätavoitteiseensa. Tulosten avulla on saatu informaatiota suoraan yhdistyksen omasta kohderyhmästä, Suomessa asuvista kuurosokeista. Tällä hetkellä saatavilla oleva tutkimustieto on pitkälti painotunut muista Pohjoismaista kerättyyn informaatioon, joten sikäli koen työlläni olevan näin kohdennettuna merkitystä alueellisella tasolla pyrittäessä kehittämään ja ohjaamaan käytännön työskentelyä tällä vammaistyön osa-alueella.

Ruusuvuori ja muut (2010) muistuttavatkin, ettei tarkastelun kohteena ollutta ilmiötä analyysin päättyessä kiinnitetä lopullisen tiedon tai vastaansanom-



tomaksi rakennetun tulkintakehikon rajaamaan tilaan. Tarkasteltu ilmiö asetuu sen sijaan uuteen, tuoreen lähestymistavan avaamaan valoon houkutellen muita tutkijoita kehittelemään ja edelleen jatkamaan tutkimuksen avaamaa dialogia. (Mts. 29.) Uskonkin oman työni toimivan yhtenä käyttökelpoisena viitekehystenä tarkasteltaessa toiminnan kehittämisen mahdollisuuksia paitsi sen alkuperäistarkoituksessa myös informaation antajana muissa kuulonäkövammaiskuntoutusta eri muodoissaan toteuttavissa yksiköissä.

### 6.3 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimustyölle on asetettu paljon erilaisia vaatimuksia, jotka tulee täyttää voidakseen väittää sen olevan eettisen tarkastelun kestävää. Eräs oleellinen asia on huolehtia haastattelujen eettisesti oikeasta toteutustavasta, kuten tutkittavan suojasta. Tuomen ja Sarajärven (2002) mukaan suojaan kuuluu lähtökohtaisesti se, että osallistujille selvitetään tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit. Nämä tulee selittää ymmärrettävässä muodossa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128.) Omien haastateltavieni osalta ymmärrettävyys varmistettiin siten, että jokaisen henkilökohtaisesti haastatellun kanssa käytiin läpi aiheeseen liittyvät tiedotus- ja tutkimuslupakaavakkeet. Tällöin heillä oli mahdollisuus esittää tarkentavia kysymyksiä. Tästä mahdollisuudesta kerrottiin sähköpostitse tai puhelimitse niille, joille lomake lähetettiin itse täytettäväksi postin tai sähköpostin välityksellä.

Tutkimuksen tulee aina perustua tutkittavien vapaaehtoisuuteen, mikä tarkoittaa yksilön oikeutta kieltäytyä osallistumasta, keskeyttää mukanaolo milloin tahansa tai kieltää jälkikäteen itseään koskevan aineiston käyttö. Nämä oikeudet tulee myös tutkittaville välittää. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128.)

Omiin haastatteluihini liittyen kävin nämä asiat läpi samalla tavalla kuin edellä on tutkimuslupamenettelyistä kerrottu. Myös Tuomen ja Sarajärven (2002,

128) mainitsema edellytys osallistujan informoimisessa siitä, mistä tutkimuksessa on kyse, toteutui samoin menetelmin.

Tärkeää on antaa myös riittävää informaatiota haastattelussa käsiteltävistä aiheista ja kertoa haastateltavien oikeudesta olla vastaamatta arkaluonteisiin, henkilökohtaisiin tai ahdistavia aiheita käsitteleviin asioihin (Ruusuvuori ym. 2010, 448). Omissa haastatteluissani toin tämän mahdollisuuden esiin useaan otteeseen, sekä haastattelupyyntöä esittäessäni että varsinaisen haastattelun aikana. Haastattelujen aikana kiinnitin lisäksi aktiivisesti huomiota siihen, miten henkilön sanattomasta viestinnästä välittyi mahdollinen vihje aiheen arkaluonteisuudesta. Haastattelijan tuleekin tulkita tutkittavien vastauksista, eleistä ja vuorovaikutuksen tunnelmasta, miten keskustelussa tulisi edetä ja milloin aihetta on syytä vaihtaa (Ruusuvuori 2010, 448). Uskon itseäni autta-  
neen tässä tärkeässä havainnoinnin tilanteessa oman mielenterveystyöntekijän taustani, mikä mahdollisti minulle ehkä jopa tavanomaista nopeamman ja tarkemman reagoinnin tilanteissa.

Toisinaan haastateltavat saattavat esimerkiksi haastatteluja nauhoitettaessa pyytää sulkemaan nauhurin, mikäli eivät halua jonkin kerrotun päätyvän tutkimuksen materiaaliksi (Ruusuvuori 2010, 448). Itselläni ei nauhuria kommunikatioon liittyvistä tekijöistä johtuen ollut, vaan kirjoitin tekstiä itse tilanteessa tietokoneelle. Muutaman kerran tapahtuikin siten, että haastateltava kertoi asiasta, josta erikseen pyysi ettei sitä kirjata ylös, vaikka halusikin asia-  
taan perusteellisesti minulle kertoa. Tähän luonnollisesti suostuin, ja tekstin kirjoitettuani haastateltava tarkisti erikseen kirjoittamani asiasisällön luettuani sen hänelle ääneen. Tekstin tarkistus tehtiin jokaisen yksittäisen kysymyksen osalta, sekä vielä uudelleen kokonaisuutena koko haastattelun valmistuttua.

Kuurosokeiden ryhmä on vamma ryhmänä hyvin pieni, ja tunnistaminen on kohtuullisen helppoa varsin mitättömiltäkin vaikuttavilla yksityiskohdilla kuurosokeiden parissa toimivalle. Esimerkiksi tietty korkea ikä yhdistettynä

tietoon kuulonäkövamman aiheuttajasta sekä elämäntapahtumista olisi melko suurella todennäköisyydellä ollut täysin tunnistettavissa oleva kombinaatio haastateltavan kohdalta. Kohderyhmän anonymiteetin turvaaminen olikin tässä tutkimuksessa erityisen tärkeää ja vaati tarkkuutta.

Haastateltavien anonymiteetin turvaamiseksi luokittelinkin työn lopullista, kirjallista muotoa silmälläpitäen vastaajien tunnistetiedot iän ja sukupuolen osalta tavallista laajemmiksi ryhmiksi. Itselläni oli luonnollisesti kuitenkin koko ajan käytössä yksityiskohtaiset tunnistetiedot asioiden yhdistelemiseksi. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että jaoin virallisesti näkyviin tulevat ikäryhmät laajalla skaalalla, kuten liitteestä (liite 6) on nähtävissä.

Haastatteluissa tulee usein esiin suoria ja epäsuoria tunnistetietoja, joiden anonymisoinnissa on noudatettava erityisen suurta tarkkuutta. Itse aihe vaikuttaa paljon siihen, millaisia epäsuoria tunnistetietoja haastatteluissa esiintyy ja miten tarkkaan ne on anonymisoitava (Ruusuvuori 2010, 452). Haastateltavani toivat keskusteluissa esiin lukuisia tunnistettavuutta lisääviä asioita. Kirjasin ne sellaisinaan kirjoittamaani tekstiin, mutta kerroin haastatelluille menettelytavasta niiden suhteen: tunnistetiedot poistetaan siten, ettei työhön liitettävistä tekstinäytteistä ole mahdollista tunnistaa henkilöä.

Esimerkiksi erilaisten kuulonäkövammaisille tarkoitettujen oppilaitosten tai kuntoutusta toteuttavien toimijoiden määrä on maassamme niin vähäinen, että niiden mainitseminen tietyssä yhteydessä olisi lähes varmasti johtanut jonkinasteiseen tunnistamiseen. Jopa perheenjäsenten lukumäärän, sisarusten sukupuolen tai perheen sisäisen, käytössä olevan kommunikaatiotavan mainitseminen olisi voinut joissain kohdin herättää arvailuja vastaajasta.

Edellä mainituista syistä johtuen käytin hyvin tarkkaa harkintaa tunnistetietojen poistamiseen liittyen, ja minimaalisenkin tunnistusriskin ollessa kyseessä muutin tekstin muotoon, jossa tunnistaminen ei voi mitenkään mahdollistua. Samoin yksittäisten henkilöiden tietyt elämänhaaveet olisivat olleet tunnistet-

tavissa, sillä tiedossani oli, että he olivat näistä avoimesti kertoneet esim. kuntoutuskursseilla. Koska kuurosokeille tarjolla olevien kurssien määrä ei maassamme lukumääräisesti ole suuri, päätin siis jättää myös tämänkaltaiset asiat pois sellaisenaan tai poistaa tarkentavia tietoja sisältävistä lauseista tunnistettavuutta lisäävät kohdat pois.

## LÄHTEET

Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökultmia aloittelevalla tutkijalla tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Bodsworth, S., Clare, I. & Simblett, S. 2011. Deafblindness and mental health: Psychological distress and unmet need among adults with dual sensory impairment. *British Journal of Visual Impairment* 29, 6–26. Viitattu 7.4.2012. <http://jvi.sagepub.com/content/29/1/6>, Nelli-portaali, Sage.

Brabyn, J., Schneck, M., Haegerstrom-Portnoy, G. & Lott, L. 2007. Dual sensory loss: Overview of problems, visual assessment, and rehabilitation. *Trends in Amplifications* 11, 219–226. Viitattu 8.9.2012. <http://tia.sagepub.com/content/11/4/219>, Nelli-portaali, Sage.

Brennan, M. & Bally, S. 2007. Psychosocial adaptations to dual sensory loss in middle and late adulthood. *Trends in Amplification* 11, 281–300. Viitattu 9.6.2012. <http://tia.sagepub.com/content/11/4/281>, Nelli-portaali, Sage.

Causes of deafblindness. 2012. NHS Choices. Viitattu 29.9.2012. <http://www.nhs.uk/Conditions/Deafblindness/Pages/Causes.aspx>.

CHARGE-oireyhtymä. 2009. Väestöliitto. Viitattu 8.9.2012. <http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/tietolehtiset/charge-oireyhtyma/>.

Göransson, L. 2003. Dövblinda i Skåne – en förstudie. *Habilitering & Hjälpmedel* 1/2003.

Johansson, C., Edberg, P-O. & Nylander, G. 2010. Plus & Minus. Framgångsfaktorer och hindrande faktorer i samband med förvärvad dövblindhet. Morgård Förlag. Finspång: Exakta AB.

Kuntoutusselonteko 2002. STM. Viitattu 4.10.2012. <http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/kuntselonteko2002/kselte02.pdf>.

Kuulovammat. 2005. Duodecim-terveyskirjasto. Viitattu 29.9.2012. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00037](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00037).

Miner, I. 2008. Deafblind people and self-identity – an interview survey. In: Information Center for Acquired Deafblindness. Viitattu 19.6.2012. <http://www.dbcent.dk/cgi-bin/vcfdbb/uploads/media/pdfs/Deafblind%20People%20and%20Self-identity.pdf>.

- Möller, K. 2005. The impact of combined vision and hearing impairment and of deafblindness. Teoksessa Stephens, D. & Jones, L. (toim.) The impact of genetic hearing impairment. London: Whurr Publishers, 165 – 189.
- Möller, K. 2008. Impact on participation and service for persons with deafblindness. Studies from the Swedish Institute for Disability Research, 26. Örebro university. Örebro: Örebro university.
- Nyman, S., Gosney, M. & Victor C. 2010. Emotional well-being in people with sight loss. British Journal of Visual Impairment 28, 175–203. Viitattu 26.3.2012. <http://jvi.sagepub.com/content/28/3/175>, Nelli-portaali, Sage.
- Näköhermon ja näköratojen viat. 2012. Näkövammaisten keskusliitto. Viitattu 29.9.2012. [http://www.nkl.fi/fi/etusivu/hauskanahda/yleiset\\_silmasairaudet](http://www.nkl.fi/fi/etusivu/hauskanahda/yleiset_silmasairaudet).
- Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) 2008. Kuntoutus. 2. p. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Somerkivi, P. 2000. Olen verkon silmässä kala. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Helsinki: Valopaino Oy.
- Suomen Kuurosokeat. n.d. Suomen Kuurosokeat ry:n verkkosivut; CHARGE-oireyhtymä, Harvinainen yhdistelmävamman, Kuulonäkövammaisuusdiagnooseja aakkosjärjestyksessä, Kuurosokeutumisen kuvaus, Usherin oireyhtymä. Viitattu 8.9.2012. [http://www.kuurosokeat.fi/tietoa\\_kuurosokeudesta/?session=56769498](http://www.kuurosokeat.fi/tietoa_kuurosokeudesta/?session=56769498).
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Tölli, S. 2011. Sosiaalisen tuen merkitys aikuisena näkövammautuneen perheenjäsenille. Pro gradu –tutkielma. Lapin Yliopisto. Viitattu 20.8.2012. [http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/72600/T%C3%B6lli,\\_Sanna\\_gradu.pdf?sequence=1](http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/72600/T%C3%B6lli,_Sanna_gradu.pdf?sequence=1).

# LIITTEET

## Liite 1. Lupa haastattelujen käyttämiseen



**Suomen Kuurosokeat ry**  
Toisenlainen Toimintaympäristö -projekti (RAY 2009 - 2011)

15.8.2011

Keräämme eri-ikäisiltä kuurosokeilta ja kuulonäkövammaisilta kokemuksia kuulo- ja näkövammaan sopeutumisesta sekä kaksoisaistivamman vaikutuksista elämään yleensä. Saatua aineistoa käytetään luottamuksellisesti ja siten ettei siitä ole yksittäisiä henkilöitä tunnistettavissa. Kyselymme tuloksia tullaan käyttämään luvallanne seuraaviin tarkoituksiin:

- Kuulonäkövammaisten lähiverkosto-oppaan lähdemateriaalina. Opas kootaan Toto-projektissa ja se on Suomen Kuurosokeat ry:n julkaisu. ☐
- Uusille työntekijöille tarkoitetun perehdytysmateriaalin koostamiseen kuulonäkövammaisen psykososiaalisista vaikutuksista. Materiaalin sijoituspaikka on Suomen Kuurosokeat ry:n henkilöstölle tarkoitettu sisäverkko eli intra. ☐
- Suomen Kuurosokeat ry:n toimeksiantona tehtävään Tuija Västilän Kuntoutuksen suunnittelun ja -ohjauksen koulutusohjelman opintoihin liittyvään opin- näytetyöhön kuulonäkövammaisen psyykkisistä ja sosiaalisista vaikutuksista. ☐

*Ystävällisin terveisin,*

**Merja Kovanen ja Tuija Västilä**

Toisenlainen toimintaympäristö –projekti

Kuntoutumis- ja asumispalvelut

Suomen Kuurosokeat ry

[merja.kovanen@kuurosokeat.fi](mailto:merja.kovanen@kuurosokeat.fi)

[tuija.vastila@kuurosokeat.fi](mailto:tuija.vastila@kuurosokeat.fi)

Merja puh. 040 5553 119

Tuija puh. 040 0396 642



Projektivastaava Merja Kovanen, p. 040 5553119 | Projektityöntekijä Tuija Västilä, p. 040 0396642  
Osoite: Kuurosokeiden Toimintakeskus, Insinöörinkatu 10, 33720 Tampere | S-posti: etunimi.sukunimi@kuurosokeat.fi  
[www.kuurosokeat.fi](http://www.kuurosokeat.fi)

## Liite 2. Tiedote opinnäytetyöstä



**Suomen Kuurosokeat ry**  
Toisenlainen Toimintaympäristö -projekti (RAY 2009 - 2011)

**TIEDOTE**

15.8.2011

**Hyvä haastateltava,**

Pyydän Teitä osallistumaan opinnäytetyöhön, jonka toimeksiantajana on Suomen Kuurosokeat ry. Opinnäytetyön toteuttajana on Jyväskylän ammattikorkeakoulun Kuntoutuksen suunnittelun ja -ohjauksen koulutusohjelman opiskelija Tuija Västilä. Tarkoituksena on kuvata kuulonäkövamman psyykkisiä ja sosiaalisia seurannaisvaikutuksia ja muodostaa kuva tämän kaksoisaistivamman erityispiirteistä.

Haastattelu toteutetaan kyselylomakkeella haastattelukerroilla, joita on 1 – 2. Kukin haastattelu kestää enintään 2 tuntia. Haastattelua ei nauhoiteta, vaan vastaukset kirjataan suoraan kysymyslomakkeelle. Halutessanne Teillä on mahdollisuus myös täyttää lomake itsenäisesti ilman erillistä haastattelua.

Opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista ja halutessanne voitte missä tahansa vaiheessa kieltäytyä osallistumasta siihen syytä ilmoittamatta. Suostumislomakkeesta toinen kopio jää Teille, toinen opinnäytetyön tekijälle. Vastauksia käsitellään luottamuksellisesti.

Mikäli haluatte lisätietoja opinnäytetyöhön liittyen, voitte ottaa yhteyttä:

Tuija Västilä

Toisenlainen toimintaympäristö -projekti

Suomen Kuurosokeat ry

[tuija.vastila@kuurosokeat.fi](mailto:tuija.vastila@kuurosokeat.fi)

puh. 040 0396 642



Projektivastaava Merja Kovanen, p. 040 5553119 | Projektityöntekijä Tuija Västilä, p. 040 0396642  
Osoite: Kuurosokeiden Toimintakeskus, Insinöörinkatu 10, 33720 Tampere | S-posti: etunimi.sukunimi@kuurosokeat.fi  
[www.kuurosokeat.fi](http://www.kuurosokeat.fi)



### Liite 3. Suostumuslomake



**Suomen Kuurosokeat ry**  
Toisenlainen Toimintaympäristö -projekti (RAY 2009 - 2011)

#### SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖHÖN OSALLISTUMISEEN

#### KUULONÄKÖVAMMAN PSYKKISIÄ JA SOSIAALISIA SEURANNAIS- VAIKUTUKSIA KUVAAVA OPINNÄYTETYÖ

Olen saanut kirjallista ja suullista tietoa Tuija Västilän kuulonäkövammaisten psyykkisiä ja sosiaalisia seurannaisvaikutuksia kuvaavasta opinnäytetyöstä sekä omasta osallistumisestani siihen haastateltavana. Olen saanut esittää opinnäytetyötä koskevia kysymyksiä ja minulla on mahdollisuus saada tarkentavia lisätietoja sen laatijalta saamieni yhteystietojen kautta työn laatimisen ajan.

Ymmärrän opinnäytetyöhön osallistumiseni olevan vapaaehtoista, ja että minulla on oikeus kieltää tietojeni käyttäminen tätä opinnäytetyötä varten niin halutessani milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti ja olen saanut tietoa sen käytännön toteutuksesta.

Tampereella \_\_.\_\_.2011

Tampereella \_\_.\_\_.2011

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön:

Suostumuksen vastaanottaja:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

haastateltavan allekirjoitus

opinnäytetyöntekijän allekirjoitus

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

nimenselvennys

nimenselvennys



Projektivastaava Merja Kovanen, p. 040 5553119 | Projektityöntekijä Tuija Västilä, p. 040 0396642  
Osoite: Kuurosokeiden Toimintakeskus, Insinöörinkatu 10, 33720 Tampere | S-posti: etunimi.sukunimi@kuurosokeat.fi  
www.kuurosokeat.fi

## Liite 4. Kyselylomake



**Suomen Kuurosokeat ry**  
Toisenlainen Toimintaympäristö -projekti (RAY 2009 - 2011)

### KYSELY KUULONÄKÖVAMMAN PSYKOSOSIAALISISTA VAIKUTUKSISTA

Sukupuoli:

Ikä:

1. Milloin sait tietää kuulonäkövammastasi? Kuka kertoi sinulle siitä ja miten?
2. Mikä aiheuttaa kuulonäkövammasi?
3. Millaisia ajatuksia ja tunteita tieto kuulonäkövammastasi sinussa herätti?
4. Millaista tietoa ja tukea sait diagnoosin saannin jälkeen? Keneltä? Oliko tuki riittävää?
5. Miten kuulosi ja näkösi on muuttunut vuosien aikana?
6. Miten muutokset ovat vaikuttaneet elämääsi?
7. Millaista kuntoutusta sinulle on vuosien varrella tarjottu kuulonäkövammaasi liittyen?
8. Oletko joutunut luopumaan jostain sellaisesta, mitä olisit halunnut tehdä?  
(Esim. opiskelu, työelämä, seurustelu/perhe-elämä, harrastukset jne.)
9. Miten lähiverkostosi ihmiset (perheenjäsenet, ystävät, työ- ja opiskelukaverit, naapurit jne.) suhtautuvat kuulonäkövammaasi? Onko heillä riittävästi tietoa vammaasi liittyen?



Projektivastaava Merja Kovanen, p. 040 5553119 | Projektityöntekijä Leena Arvola, p. 040 0396642  
Osoite: Kuurosokeiden Toimintakeskus, Insinöörinkatu 10, 33720 Tampere | S-posti: etunimi.sukunimi@kuurosokeat.fi  
[www.kuurosokeat.fi](http://www.kuurosokeat.fi)

10. Keskusteletko kuulonäkövammastasi lähiverkostosi kanssa?
11. Onko kuulonäkövammasi mielestäsi vaikuttanut mahdollisuuksiisi päättää omista asioistasi?
12. Missä ryhmässä sinun on helpoin toimia? (esim. kuulevat/näkevät, puheella kommunikoivat kuulonäkövammaiset, viittomakieliset kuurot, viittomakieliset kuurosokeat)
13. Oletko saanut tukea kuulonäkövammaasi sopeutumisessa muilta kuulonäkövammaisilta?
14. Miten haluaisit muuttaa yhteiskunnan palveluita kuurosokeisiin liittyen tulevaisuudessa?
15. Mitä neuvoja haluaisit antaa uudelle kuulonäkövammaisten kanssa työskentelevälle työntekijälle?
16. Mitä ajatuksia sinulla on tulevaisuuteen liittyen? Tavoitteita, unelmia, pelkoja jne.?



## Liite 5. Esimerkkitaulukko haastattelun teemoittelusta

### MAHDOLLISUUS PÄÄTTÄÄ OMISTA ASIOISTA

ALKUPERÄISILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA	PÄÄKATEGORIA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
En ole antanut sen vaikuttaa omiin mahdollisuuksiini, vaan aina päättänyt omista asioista ni.	Henkilö ei anna vamman vaikuttaa omaan päätöksentekoon	Vamma ei vaikuta päätöksentekomahdollisuuksiin	Päätöksenteko mahdollistuu	Itsenäinen päätöksenteko	OMISTA ASIOISTA PÄÄTTÄMISEN
Siinä täytyy olla vahva ja itsenäinen ja sanoa muille, että NYT minä päätän etkä sinä.	Henkilö haluaa päättää itse rohkeasti asioistaan	Vamma ei vaikuta päätöksentekomahdollisuuksiin	Päätöksenteko mahdollistuu		
Aina kun olen omassa asunnossa asunut niin olen saanut päättää.	Henkilö saa päättää itsenäisesti asioistaan	Vamma ei vaikuta päätöksentekomahdollisuuksiin	Päätöksenteko mahdollistuu		
Aikanaan Kelan virkailijalla oli kyllä kovin vahvat mielipiteet vammastani ja tulevaisuudestani.	Työntekijä uskoo tietävän sen henkilön tilanteen paremmin	Muut yrittävät päättää henkilön puolesta	Päätösvalta ei itsellä	Rajoittunut päätöksenteko	
On tietyissä tilanteissa, esim. sellaisissa jotka ovat meluisia, niin kun en ole selvillä mitä tapahtuu.	Meluisissa tilanteissa henkilöllä vaikeuksia pysyä selvillä ympäristön tapahtumista	Meluisat tilanteet vaikeuttavat tilannearviointia ja päätöksentekoa	Ympäristön rakenteelliset seikat estävän tekijänä		
Sitten kun saisi käyttöönsä viitottua suomea ja oppisi sitä niin pystyisi kommunikoimaan ja olemaan enemmän jyvällä siitä mitä tapahtuu niin se helpottaa sitä tilannetta myös meluisassa ympäristössä.	Itselle sopiva kommunikointotapa auttaisi henkilöä pysymään selvillä tapahtumista myös meluisassa ympäristössä	Sopivan kommunikointotavan puute vaikeuttaa tilannearviointia ja päätöksentekoa	Kommunikaatio rajoittava tekijä		
Mää en ole hyväksynyt kaikkia kotipalvelun asioita, mä olen joutunut väentämään kättä, että olen saanut tahtoni läpi.	Henkilö on joutunut kamppailemaan työntekijöiden kanssa saadakseen päättää itse asioistaan	Muut yrittävät päättää henkilön puolesta	Hallinta ei itsellä		
Henkilötasolla monet ovat yrittäneet päättää minun asioistani, mutta eivät ole onnistuneet.	Muut yrittävät päättää henkilön puolesta siinä onnistumatta	Muut yrittävät päättää henkilön puolesta	Hallinta ei itsellä		

Mutta jos kansallistasolle mennään niin kyllä nuo kuljetuspalvelut 18 krt kuussa vapaa-aikaan rajoittaa menemisiä, kun olen aika aktiivinen tapaamaan muita.	Kuljetuspalveluiden saannin rajallisuus rajoittaa henkilön sosiaalista kanssakäymistä	Aktiivisuuden rajoittuminen	Yhteiskunnan rakenteelliset seikat estävänä tekijänä		
Ehkä aluksi omaan kotiini muuttaessani puututtiin paljon asioihini, käytiin kotonani ilman, että olisi ollut itse kotona.	Aluksi henkilön asioihin puututtiin	Ympäristön holhoava asenne	Ympäristön suhtautuminen rajoittava tekijä		
Ei pystytty luottamaan siihen, että mä pärjään.	Henkilön omaan pärjäämiseen ei luotettu	Ympäristön holhoava asenne	Ympäristön suhtautuminen rajoittava tekijä		
Ei oikeastaan, mutta rajoitteet elämässäni ovat muuttuneet ja on hyväksyttävä, ettei kaikkeen voi itse vaikuttaa.	Rajoitteiden kasvaessa on hyväksyttävä omiin asioihin vaikuttamisen rajallisuus	Aktiivisuuden rajoittuminen osana vamman etenemistä	Vamma vaikuttaa päätöksentekomahdollisuuksiin		
Yleensä ei, mutta toisinaan saa kuulla, mitä ei kannata tehdä.	Muut kertovat mitä ei voi tehdä	Muut yrittävät päättää henkilön puolesta	Hallinta ei täysin itsellä		
Välillä joutuu elämään sen mukaan milloin tulkki on vapaana, että pääsen esim. työhaastatteluun.	Tulkin saaminen on ehtona esim. työhaastatteluun pääsemiselle	Tulkkipalveluiden rajallisuus	Kommunikaatio rajoittava tekijä		
Kysyin asiaa eräältä kotipalvelun työntekijältä ja lopulta hän myönsi, ettei antaisi tehdä itselleen samalla tavalla.	Työntekijä toimii siten kuin ammatillisesti katsoen ei pitäisi	Muut yrittävät päättää henkilön puolesta	Hallinta ei täysin itsellä		

## Liite 6. Haastateltujen taustatiedot

N:ro	Sukupuoli	Ikäluokka	Kuulonäkövamman aiheuttaja	Äidinkieli	Kommunikaatitapa
1	Mies	70+	Ei tietoa	suomi	kuulon avulla
2	Nainen	31 – 40	Usher	suomi	näön ja kuulon avulla
3	Mies	18 – 30	Usher	suomi	kuulon avulla
4	Nainen	70+	Ei tietoa	viittomakieli	tuntoaistin avulla
5	Nainen	18 – 30	Usher	viittomakieli	näön avulla
6	Nainen	41 – 50	Keskосуus	suomi	kuulon avulla
7	Nainen	31 – 40	Keskосуus	suomi	kuulon avulla
8	Mies	70+	Sotavamma	suomi	kuulon avulla
9	Mies	41 – 50	Usher	suomi	kuulon avulla
10	Nainen	41 – 50	Usher	viittomakieli	näön avulla
11	Nainen	31 – 40	Näköhermon rappeuma, kuulovammasta ei tietoa	suomi	näön ja kuulon avulla
12	Nainen	70+	Perinnöllinen sairaus, väkivalta	suomi	kuulon avulla
13	Nainen	31 – 40	Sairaus, tapaturma	viittomakieli	näön avulla
14	Nainen	18 – 30	Perinnöllinen sairaus	suomi	näön avulla

YHTEENVETO					
Sukupuoli	Ikäluokka	Vastaajien keski-ikä	Kuulonäkövamman aiheuttajat	Äidinkieli	Kommunikaatitapa
10 naista, 4 miestä	18 – 30; 3 vastaajaa 31 – 40; 4 41 – 50; 3 70+; 4	46,6 v	Usher; 5 vastaajaa Perinnöllinen/harvinainen sairaus; 3 Ei tietoa; 2 Keskосуus; 2 Näköhermon rappeuma; 1 Sotavamma; 1 Tapaturma; 1 Väkivalta; 1	Suomi; 10 vastaajaa  Viittomakieli; 4	Kuulon avulla; 7 vastaajaa  Näön avulla; 4  Näön ja kuulon avulla; 2  Tuntoaistin avulla; 1